

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

TÉMOIGNER SUR LE VIH :
ACCOMPAGNER UNE EXPERIENCE DE TEMOIGNAGE A LA VEILLE ÉLECTRONIQUE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN COMMUNICATION

PAR
FRANÇOIS-XAVIER CHARLEBOIS

JUILLET 2012

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

AVANT-PROPOS

Cette recherche a été pour moi l'occasion d'établir mes premiers contacts avec le milieu VIH/SIDA à Montréal. Avant les expériences d'observation participante et d'intervention effectuées depuis le début de la démarche de recherche, je n'avais jamais été impliqué sur un « terrain » relié à cette problématique. Je suis ce qu'Erving Goffman appelle un « initié »; c'est-à-dire un « non stigmatisé qui pénètre dans la culture du stigmatisé et devant lequel ce dernier peut se présenter sans rougir » (Goffman, 1975, p.41). Bien que tout le monde puisse être interpellé par la réalité du VIH, personnellement, je n'ai pas de liens directs avec la maladie. C'est plutôt par solidarité pour ce groupe social et parce que j'ai voulu contribuer à une plus grande justice que j'ai désiré m'impliquer dans ce milieu et m'y insérer dans une démarche de recherche-intervention.

J'ai d'abord été sensibilisé à la réalité des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans le cadre du cours *Rapports de sexe, vie privée et interventions sociales* (TRS1305) donné par la professeure Maria Nengeh Mensah. Dans le cadre de ce cours, la professeure avait invité une mère monoparentale atteinte du VIH à exprimer un témoignage sur son vécu, sa réalité. J'ai tout de suite été intéressé par la problématique du VIH mais aussi par l'exercice même du témoignage. Celui-ci m'est apparu comme une pratique sociale ayant une forte portée de sensibilisation et d'éducation, et comme une pratique pertinente pour l'intervention auprès des personnes atteintes du VIH. J'avais observé de nombreux changements de perceptions de la réalité des PVVIH chez moi-même ainsi que chez mes collègues étudiants.

Mais c'est essentiellement une posture d'engagement social qui m'a motivé à réaliser une recherche-intervention dans le milieu VIH. Cette posture d'engagement et de changement social est intimement liée avec mon *alma mater* : le travail social. Je suis travailleur social de formation et je voulais enrichir ma vision du travail social par l'étude d'un objet de communication à l'intérieur d'une pratique sociale.

Dans le cadre de ma maîtrise en communication, je souhaitais jouer un rôle dans la démarche de sensibilisation portée par les acteurs communautaires du milieu VIH. De nombreux

groupes se mobilisent pour tenter de solidariser l'environnement social des personnes qui vivent avec le VIH. C'est à l'intérieur de cette démarche de solidarisation que je désire inscrire ma recherche-intervention. D'autant que les praticiens de La Veille Électronique constatent une banalisation et un désengagement social généralisé face à la maladie. J'espère donc, humblement, que ma recherche contribuera à la dynamisation des pratiques du milieu où j'ai réalisé mon projet et que je participerai à l'enrichissement et à la mobilisation des connaissances sur les pratiques de témoignage en milieu VIH, contribuant par le fait même, à rendre visibles et audibles les enjeux associés au vécu du VIH.

De nombreuses personnes ont joué un rôle d'accompagnement durant ce processus de recherche.

La première personne qui doit être remerciée ici est Louis Dionne, praticien et co-chercheur de ce mémoire. Nous nous sommes accompagnés dans cette expérience ponctuée de hauts et de bas... bien sûr. Merci pour l'engagement et longue vie à La Veille Électronique.

Merci à Jacynthe, Marc, Camille, Alex et Émile qui ont bien voulu participer à cette recherche-intervention. Vos histoires méritent d'être dites et entendues.

Merci à Mireille Tremblay, ma directrice de recherche de la Faculté de communication sociale et publique de l'UQAM. Merci pour le processus, les enseignements sur la recherche-action, l'écoute, la considération et l'encadrement.

Je remercie également Maria Nengeh Mensah, professeure à l'École de Travail social de l'UQAM et co-directrice de ce mémoire. Merci pour les contenus de formation et surtout, merci de m'avoir fait confiance en m'invitant dans la culture du témoignage sur le VIH. Merci à toutes les deux pour vos encouragements.

Je dois aussi remercier une « troisième directrice » qui fut présente, en filigrane, tout au long de ce processus de recherche : Danielle Desmarais, professeure à l'École de Travail social de l'UQAM et coordonnatrice du projet PARcours pour lequel j'ai travaillé tout au long de la

maîtrise. Vous avez joué un rôle important. Je suis privilégié de vous *conter* dans mon histoire de vie. Cette expérience de travail dans le projet PARcours fut aussi l'occasion de rencontrer quelques personnes qui ont fait partie de ma trajectoire : Isabelle Demers, Étienne Bourdouxhe, Marie-Flavie Blouin-Achim et Frédéric Dufresne.

Je salue mon frère Luc, sa conjointe Josiane Sauvé, la belle-famille (Véronique Pelletier, Jean-Louis, Julien le coloc, Raphaëlle, Hugo et Dufresne) et mon ami Maxime Saint-Denis.

Je remercie mes parents du fond du cœur, Lise Migneault et Georges Charlebois, pour tout, mais surtout la confiance.

Finalement, je remercie monoureuse, Stéphanie Dufresne, qui a vécu chaque péripétie de cette expérience avec une qualité de présence incroyable.

Ce mémoire est chaleureusement dédié à tous ceux et toutes celles qui ont une histoire à raconter à propos du VIH. Je vous souhaite que ces histoires soient écoutées.

A voice with no listeners is a silence.

- Ken Plummer

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS	i
LISTE DES ACRONYMES	xi
RÉSUMÉ.....	xiii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	5
1.1 Introduction au contexte de recherche	5
1.2 Bref historique	6
1.3 Discours et acteurs en lien avec la problématique	7
1.3.1 La COCQ-SIDA	7
1.3.2 L'équipe VIHSIBILITÉ de l'UQAM.....	8
1.4 La Veille Électronique	9
1.4.1 Design.....	10
1.4.2 Mission de l'organisme	10
1.4.3 Objectif de la pratique de l'organisme	11
1.4.4 Les perspectives d'accompagnement	12
1.4.5 Les stratégies d'accompagnement	14
1.4.6 Les principes d'accompagnement	16
1.5 Questions de recherche	18
1.5.1 Question générale	18
1.5.2 Questions spécifiques	18
1.5.3 Un double objectif de recherche-intervention	19
1.5.4 Une recherche engagée dans la communauté.....	21
1.5.5 Mon axe d'intervention avec La Veille Électronique.....	21
CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL	23
2.1 Repères épistémologiques.....	23
2.1.1 Un ancrage interactionniste symbolique.....	25
2.1.2 L'apport des <i>Cultural Studies</i>	26

2.2 Le stigmat	28
2.2.1 La définition de Goffman	28
2.2.2 L'enrichissement de Link et Phelan	29
2.2.3 Le stigmat du VIH	30
2.3 Visibilité des personnes vivant avec le VIH	34
2.3.1 Une démarche de normalisation?	35
2.3.2 Une démarche de reconnaissance identitaire?	36
2.4 Modifier la qualité du lien social	38
2.5 Se représenter dans la communauté	39
2.6 Le témoignage	41
2.6.1 Définition	41
2.6.2 Agir sur les rapports de pouvoir	42
2.6.3 Témoigner d'une diversité d'expériences	43
2.6.4 Un geste public?	44
2.6.5 Créer une communauté de support	44
2.6.6 Une portée éducative et préventive	45
2.6.7 Un geste privé	45
CHAPITRE III	
METHODOLOGIE	51
3.1 Une recherche-action	51
3.1.1 Mobilisation des connaissances	51
3.1.2 Une démarche de reconnaissance à deux niveaux	52
3.1.3 Devenir chercheur	54
3.1.4 Répondre à un besoin de recherche	54
3.1.5 Une recherche engagée pour le changement	55
3.2 L'intervention	56
3.2.1 Insertion dans la pratique courante de l'organisme	56
3.2.2 Une entrevue exploratoire	57
3.2.3 Les buts de l'entrevue	59
3.2.5 Savoir-être dans le processus d'intervention	60
3.3 Phases d'intervention	62

3.3.1 Phase 1 – Accompagner un deuxième témoignage	62
3.3.2 Phase 2 – Le retour	63
3.4 Le travail d'interprétation	65
3.4.1 Une approche inductive et phénoménologique.....	65
3.4.2 « L'équation intellectuelle »	65
3.4.3 La méthode d'interprétation des données	66
3.5 Les limites de la recherche.....	68
3.6 Éthique	69
CHAPITRE IV	
L'EXPERIENCE DU TEMOIGNAGE A LA VEILLE ÉLECTRONIQUE.....	71
4.1 Marqueurs identitaires	71
4.1.1 Jacynthe	72
4.1.2 Marc.....	72
4.1.3 Camille	73
4.1.4 Émile.....	73
4.1.5 Alex	74
4.2 Les souffrances associées au vécu social du VIH.....	76
4.2.1 Les secrets du VIH	76
4.2.2 Le manque de support – un symptôme du contexte de stigmatisation ?.....	82
4.2.3 Les préjugés.....	83
4.2.4 Des représentations sociales négatives	84
4.3 Les stigmates associés aux modes d'infection.....	85
4.4 Les raisons et les motivations à témoigner	88
4.4.1 Une expression libre et une écoute accueillante	88
4.4.2 Un geste de libération individuelle et collective.....	89
4.4.3 Se confier dans une éthique du secret.....	93
4.4.4 Passer un message	94
4.4.5 Créer un dialogue dynamique sur le VIH	95
4.4.6 Un désir de communiquer.....	96
4.4.7 Témoigner en toute liberté.....	96
4.4.8 Conditions de diffusion publique	98

4.4.9 Une manière de résoudre la tension entre banalisation et stigmatisation.....	99
4.4.10 Un geste à double mouvement	100
4.5 Les retombées du témoignage	101
4.5.1 Retombées individuelles	101
4.5.2 Retombées collectives	104
CHAPITRE V	
MODELISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DU TEMOIGNAGE A LA VEILLE	
ÉLECTRONIQUE	111
5.1 La Veille Électronique : <i>un lieu intime</i> d'accompagnement du témoignage	112
5.1.1 Accompagner l'expression collective et décroisonnée sur le VIH.....	112
5.1.2 Accompagner le dévoilement dans une éthique du secret.....	113
5.1.3 Accompagner le discernement éthique.....	114
5.2 Les stratégies d'accompagnement	115
5.2.1 Le caractère pacifique	115
5.2.2 La qualité de l'écoute	116
5.2.3 L'apport de la caméra.....	117
5.2.4 Avoir le contrôle sur le processus	119
5.3 Accompagner le changement individuel	120
5.3.1 Les récits de vie.....	120
5.3.2 Des changements durables	121
5.3.3 Un aspect thérapeutique	122
5.4 Accompagner le changement social	123
5.4.1 Une réponse au contexte de stigmatisation	123
5.4.2 Une expérience de reconnaissance	124
5.4.3 Éducation et prévention.....	124
5.4.4 Une expérience de support	125
5.5 Impact de la démarche avec La Veille Électronique	126
5.5.1 Défis du processus.....	126
5.5.2 Retombées positives pour le co-chercheur et l'organisme	127
CONCLUSION.....	129
RECOMMANDATIONS	133

APPENDICE A	
CERTIFICAT ÉTHIQUE	137
APPENDICE B	
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	139
APPENDICE C	
SCHEMA D'ENTREVUE.....	143
APPENDICE D	
JOURNAL DE BORD	145
BIBLIOGRAPHIE	213

LISTE DES ACRONYMES

COCQ-SIDA	Coalition des organismes communautaires québécois en lutte contre le SIDA
GRIS	Groupe de recherche et d'intervention sociale
LVÉ	La Veille Électronique
PVVIH	Personne vivant avec le VIH
SIDA	Syndrome de l'immunodéficience acquise
UDI	Utilisateur de drogues injectables
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

RÉSUMÉ

TÉMOIGNER SUR LE VIH

Accompagner une expérience de témoignage à La Veille Électronique

François-Xavier CHARLEBOIS

Le constat à la base de cette recherche est que de nombreux acteurs, dont les praticiens de La Veille Électronique (LVÉ), identifient un phénomène de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et une problématique de souffrance liée au fait de vivre avec le VIH. Cette recherche-intervention vise à connaître le sens que les personnes donnent à leur expérience de témoignage sur le VIH dans le cadre d'un projet communautaire spécifique (LVÉ). L'accompagnement du témoignage de cinq personnes a permis de modéliser la pratique de l'organisme et de connaître les motivations et les retombées du témoignage pour les personnes participantes. Nous avons découvert que le témoignage est produit dans un contexte de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Le témoignage accompagné à La Veille Électronique est une intervention psychosociale. Pour les personnes interrogées, elle représente une mise en récit d'un épisode de vie ayant des retombées à la fois sur le plan individuel et social. Pour les personnes qui témoignent (le plan individuel), le témoignage est libérateur, incite à la réflexion et au devenir individuel et permet d'organiser et de donner du sens à un épisode de vie souffrant. Pour les personnes qui écoutent, (le plan social) le témoignage constitue une réponse au contexte de stigmatisation, une expérience de reconnaissance et de support, une démarche d'éducation et de prévention. En ce sens, le témoignage participe aussi au devenir collectif. La qualité de l'écoute, le caractère intime et pacifique de l'espace d'expression et l'autonomie dans la démarche sont les stratégies de la pratique de La Veille qui semblent présider, selon les personnes, à de telles retombées. Une recherche ultérieure pourrait ouvrir un corpus plus grand sur l'impact de l'écoute et du témoignage des personnes séronégatives qui participent à l'expérience.

Mots-clés : Stigmatisation, témoignage, VIH, recherche-intervention, accompagnement.

INTRODUCTION

Sur le plan académique, ce rapport de recherche-intervention traite d'une pratique spécifique de témoignage en milieu VIH : La Veille Électronique. Sur le plan personnel, ce mémoire est la synthèse de l'expérience significative que j'ai vécue lors des deux dernières années en tant qu'intervenant social. Durant ces deux années de recherche-intervention, je me suis transformé.

En tant qu'intervenant, j'ai une idée beaucoup plus claire du changement social, de ses défis, ses concepts, de la manière de le planifier ou de le faire émerger. La pratique sociale documentée dans ce mémoire est déployée dans une perspective de changement qui est, dans un même geste, dans une même pratique, à la fois social et individuel. Cette « découverte » représente pour moi une perspective d'action riche pour le travail social que je souhaite pratiquer dans le futur. J'ai expérimenté et documenté la pratique détaillée dans ce mémoire durant les deux dernières années, et les apprentissages effectués durant le processus font de moi un intervenant beaucoup plus réflexif et habité par un sentiment de clarté, eu égard aux questions sur les pratiques de changement social qui me taraudaient : comment le susciter? Quel leadership occuper? Quelles visions du changement sous-tendent les différentes stratégies d'action employées pour susciter le changement? Les réponses à ces questions personnelles sont encore très partielles. Cette recherche-intervention représente en quelque sorte un compromis entre ce que je voulais savoir et ce que j'ai pu apprendre. Mais au terme du processus, je peux réfléchir de manière beaucoup plus nuancée au changement social auquel je souhaite contribuer par ma pratique professionnelle. Je peux y réfléchir dans des paramètres beaucoup plus larges qu'avant ma maîtrise.

J'ai aussi changé comme personne (bien qu'il ne soit pas aisé de distinguer ce que je suis comme intervenant de ce que je suis comme personne). L'écoute est une notion centrale de ce mémoire qui a émergé au cours du processus, en relation avec les personnes que j'ai rencontrées et que j'ai accompagnées. Les personnes qui sont citées dans ce mémoire ont des choses à dire, à pleurer, à crier aussi, parfois avec une tristesse qui frôle le désespoir. Mais l'exercice de la parole, pour être bénéfique ou tout simplement pour avoir lieu, doit parfois

être accompagné d'une écoute de qualité. Ce processus d'intervention semble révéler qu'à certains moments, lorsque des choses ne sont pas exprimées, ce n'est pas parce qu'une personne n'a pas encore les mots pour le dire, mais bien parce qu'elle craint la manière dont sera écouté ce qu'elle souhaite dire. Cela est souffrant. Les mots viennent au fil de l'écoute. J'ai compris aussi que des choses sont dites quand les personnes qui souhaitent les dire sentent qu'un autre est prêt, disposé et compétent à les écouter. En cours de route, l'écoute est devenue une valeur pour moi, un savoir-être qui dépasse la sphère professionnelle. J'ai entrepris de consolider et de hiérarchiser cette valeur d'écoute... des autres, de soi, du monde. J'imagine que cette démarche sera continue et ne sera jamais aboutie.

Ce mémoire fait état d'un processus de recherche-intervention mené en collaboration avec l'organisme Kulturbine, par l'entremise de son coordonnateur, Louis Dionne. La Veille Électronique (ci-après La Veille ou LVÉ) est l'une des pratiques communautaires déployées par l'organisme. Elle consiste à accompagner des personnes dans l'expression et la diffusion d'un témoignage sur le VIH, et ce dans un contexte artistique. L'organisme ouvre des espaces d'expression en invitant au dialogue et à la réflexion collective autour du rapport qu'entretient la communauté avec le VIH. La Veille vise à ce que des personnes puissent briser l'isolement en se soutenant les uns et les autres, en reconnaissant la place qu'occupe le VIH dans nos vies, et en donnant du sens à ces expériences.

La démarche de recherche-intervention avec La Veille Électronique visait deux objectifs. Le premier était de connaître le sens que les personnes participantes donnent à leur expérience de témoignage dans le cadre de La Veille Électronique. Quel est le contexte dans lequel elles témoignent ? Pourquoi témoignent-elles et quelles en sont les retombées ? Ces questions ont été formulées en collaboration avec Louis Dionne, et répondaient à un besoin de recherche pour l'organisme. La réponse à la question a permis, à terme, de modéliser l'accompagnement du témoignage à La Veille Électronique. Un deuxième objectif consistait donc à documenter cette pratique originale (et modélisée dans ce rapport). Ces deux objectifs furent atteints en intervenant et en cherchant. C'est-à-dire en m'insérant dans l'organisme et en accompagnant moi-même des personnes dans la production et la diffusion d'un témoignage en étant moi-même un acteur du changement que le témoignage sur le VIH

suscite en même temps que chercheur sur la pratique. Ainsi, la présente recherche-intervention fut aussi l'occasion pour les personnes participantes de répondre à un fort besoin d'expression, de réflexion et de construction de sens par rapport à la place du VIH dans leur vie. Le présent rapport de recherche-intervention permet donc de connaître l'impact et la nature de l'intervention du témoignage à La Veille Électronique. Le journal de bord, classé par date d'entrée, fait aussi état des impacts présumés et avérés de ma présence avec La Veille Électronique et avec les personnes auprès desquelles je suis intervenu (25.05.11, 26.05.11, 06.06.11, 08.06.11, 07.07.11 – ces codes sont des dates et correspondent à des entrées du journal de bord).

Afin de répondre à ces objectifs, le texte sera structuré en 5 chapitres. D'abord, au chapitre I, il sera question de la problématique du témoignage sur le VIH à La Veille Électronique. Les acteurs en lien avec la problématique seront présentés, ainsi que leurs discours respectifs. Le chapitre I consigne les savoirs expérientiels d'un grand nombre d'intervenants et de chercheurs impliqués de près ou de loin dans la pratique sociale du témoignage. C'est l'écoute de l'ensemble de ces personnes qui m'a accompagné dans la formulation de la question et des objectifs de recherche. La lecture du chapitre I offre le point de vue des praticiens (surtout de La Veille Électronique) sur l'expérience vécue par les personnes qui témoignent. Ce point de vue, qui est aussi le point de départ du processus de recherche, sera éventuellement confronté aux propos des personnes que j'ai moi-même accompagnées dans le témoignage en m'insérant dans la pratique courante de l'organisme.

L'écoute des différents acteurs terrain m'a aussi guidé dans le choix de certains concepts en lien avec la problématique : stigmatisation, visibilité, changement, représentation, témoignage, lien social. Suite à une brève présentation des ancrages épistémologiques de cette recherche, ces concepts seront définis. Dans la perspective de la recherche-intervention, la revue de la littérature sera articulée avec les savoirs empiriques du co-chercheur et créateur de La Veille Électronique, Louis Dionne. Ces concepts jettent un éclairage pertinent sur la pratique de l'organisme.

La méthodologie de ce projet est, elle aussi, construite en cohérence avec les objectifs de recherche-intervention. Les données qui sont traitées dans ce mémoire ont été récoltées dans le cadre d'un processus d'intervention mené avec 5 personnes que j'ai accompagnées dans le témoignage. Ainsi, le chapitre III passe en revue les différentes phases d'intervention et d'interprétation ainsi que les actions posées qui ont permis d'atteindre les objectifs de cette recherche.

La lecture du chapitre IV permet d'aller à la rencontre de cinq personnes qui ont fait le choix de participer à cette recherche-intervention en s'exprimant sur les réalités qu'elles vivent en lien avec le témoignage sur le VIH. Le chapitre se penche sur leur épisode de vie en lien avec le VIH. Il permet de connaître leur expérience de témoignage et de comprendre les démarches entreprises avec La Veille Électronique. Ces démarches, bien qu'uniques, sont traversées par quelques fils rouges. Nous verrons lesquels. Ainsi, le chapitre IV présente les données récoltées lors des interventions, théorisées à la fois selon les ancrages théoriques mais surtout selon le sens que les personnes donnent à leur expérience. Les personnes participantes exposent les raisons et les motivations qui les poussent à témoigner, ainsi que les retombées que cette intervention a pour elles et pour la société. Au fil du texte, la pratique d'accompagnement de La Veille Électronique prend forme et ce, à partir du regard que ces personnes posent sur leur expérience.

Enfin, le chapitre V offre une nouvelle lecture de l'expérience des participants, centrée sur le processus d'accompagnement du témoignage que vivent les personnes à LVÉ. Les propos des personnes y sont réinterprétés à partir du point de vue des praticiens de LVÉ, et par l'éclairage neuf qu'offre la revue de littérature, notamment. Nous y observons les nouveautés (l'apport lumineux de la pratique des récits de vie, entre autres), les découvertes sur le terrain et de nouvelles articulations théories/pratiques dans une modélisation de la pratique d'accompagnement au témoignage à La Veille Électronique.

CHAPITRE I

PROBLEMATIQUE

1.1 Introduction au contexte de recherche

D'abord, il est à noter que la problématique exposée dans cette section rassemble les constats, les préoccupations, certains savoirs théoriques et praxéologiques de quelques acteurs (chercheurs et praticiens) avec lesquels j'ai été en relation pendant le processus de recherche. Mon journal de bord témoigne aussi du cheminement qui m'a conduit à problématiser le sens de l'expérience du témoignage à La Veille Électronique. Il fut rédigé pendant 18 mois et consigne les apprentissages effectués sur le terrain et en relation avec les différents acteurs qui ont inspiré la problématisation de ce projet de recherche : la Coalition des organismes communautaires québécois en lutte contre le SIDA (COCQ-SIDA), l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ mais surtout par l'organisme que j'accompagne dans cette recherche-intervention, La Veille Électronique.

C'est aussi ma présence sur ces différents terrains qui a fait émerger les concepts privilégiés de cette recherche-intervention que nous définirons plus tard et qui contribueront, dans une certaine proportion, à éclairer l'expérience des personnes qui alimentent le corpus. Mais d'abord, je discuterai brièvement des éléments de contexte et des discours des différents acteurs rencontrés dans le cadre de cette recherche-action. Avant de connaître l'expérience des personnes qui participent à LVÉ, il importe de situer le contexte à l'intérieur duquel elles témoignent et de présenter les différents acteurs clés de la pratique du témoignage. Nous verrons que ces acteurs identifient tous un contexte de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et traitent différemment du témoignage comme une pratique sociale pertinente dans ce contexte. Ce tour de piste est précédé d'un bref historique de la lutte du milieu communautaire québécois contre le VIH. Il importe de situer minimalement les événements ayant mené à la mise en place de ces pratiques.

1.2 Bref historique

La plupart des informations contenues dans cette section proviennent essentiellement d'une entrevue de recherche menée avec un représentant de la COCQ-SIDA en mars 2010. Ces informations permettent de situer les enjeux actuels de la lutte contre le VIH dans leur continuum historique. Une entrevue pré-terrain avec un représentant de la COCQ-SIDA a permis de retracer l'histoire de la représentation sociale des personnes vivant avec le VIH ainsi que les préoccupations actuelles de la Coalition.

Au Canada, selon les chiffres les plus récents, on estime à 58000 le nombre de personnes atteintes du VIH (y compris le SIDA) (Archibald, 2007). Au Québec, selon les dernières données épidémiologiques, le nombre de personnes atteintes serait approximativement de 18000. Elles sont principalement concentrées dans la région montréalaise (Bitera *et al.*, 2009). En somme, le VIH fera partie du paysage pendant encore de nombreuses années.

Le mouvement communautaire et associatif s'est mobilisé pour répondre collectivement à l'épidémie du VIH dès les années 1980. Les pratiques sociales en milieu VIH se sont diversifiées au rythme des besoins sociaux engendrés par l'ampleur de l'épidémie. Aujourd'hui, au Québec, les avancées sur le plan de la médication ont brusquement freiné le caractère transmissible de la maladie chez les personnes qui sont médicamentées. Le VIH ne se propage plus à un rythme aussi fulgurant.

Les préoccupations du milieu associatif et communautaire se sont donc transformées. Le lien social qui unit les personnes atteintes du VIH et la société est devenu un enjeu central de l'intervention après la période allant de 1996 à 1998, où le taux de décès des suites du VIH a chuté de 80%. Les personnes atteintes, ne mourant plus du VIH, ont voulu retrouver une place dans la société, pourrait-on dire une reconnaissance de leur identité séropositive. Dans le même sens, Pierret, dans ses conclusions sur une enquête qualitative et longitudinale auprès d'un groupe de plus de 100 PVVIH, note que ce que ces personnes souhaitent, d'abord et avant tout, est de mener une vie normale en composant avec les contraintes de la maladie (Pierret, 2006).

Le représentant de la COCQ-SIDA identifie que la société déplorait certes de voir les personnes atteintes mourir massivement. Toutefois, lorsque les nouveaux traitements ont ralenti l'épidémie, la société a dû composer avec un nouveau problème : vivre avec les personnes séropositives. Selon lui, des peurs irrationnelles ont été accolées aux personnes séropositives les marquant comme des personnes dangereuses. Certains « groupes à risque », surnommés les 4 H (les haïtiens, les hommes homosexuels, les héroïnomanes et les hémophiles) ont été la cible de stigmates puissants à la base de discriminations nombreuses (accès aux soins, aux logements, à l'emploi, etc.). Bien que les réponses au dévoilement sont aujourd'hui beaucoup plus raisonnables, Mendès-Leite et Banens (2006) ont compris, à travers l'écoute de nombreux témoignages de personnes atteintes, que les stigmates associés aux dévoilements du VIH sont encore bien enracinés; tellement qu'encore aujourd'hui, de nombreuses personnes séropositives préfèrent vivre avec le « poids du silence » (idem, p.71) que de témoigner de leur vécu.

Aujourd'hui, au Québec, quels sont les discours de différents acteurs communautaires en lien avec le témoignage sur le VIH?

1.3 Discours et acteurs en lien avec la problématique

La Coalition des organismes communautaires québécois de lutte contre le SIDA (COCQ-SIDA) et l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ de l'UQAM m'ont guidé vers mon terrain de recherche-intervention et ont contribué à identifier des enjeux de recherche en lien avec le témoignage sur le VIH. Leurs liens avec le projet de recherche-intervention ainsi que leurs missions et activités sont décrits dans ce qui suit. La présentation chemine vers la description d'une pratique plus locale et spécifique, celle de La Veille Électronique,

1.3.1 La COCQ-SIDA

Mission

La COCQ-SIDA vise à « regrouper les différents acteurs communautaires de notre domaine d'intervention, en vue d'une action communautaire efficace et pertinente pour les personnes

vivant avec le VIH »¹. La COCQ-SIDA défend et regroupe 42 organismes membres qui, eux-mêmes, défendent les droits des PVVIH, encourage leur participation citoyenne et cherche à faire reconnaître les principes de l'action communautaire autonome.

Activités en lien avec le témoignage

Un des principaux dossiers de la COCQ est de s'attaquer à toute forme de stigmatisation. Selon la coalition, le stigmate précède la discrimination et nuit aux objectifs de prévention de la maladie. Parmi les nombreuses stratégies envisagées par l'association pour combattre les stigmates, la visibilité par le témoignage constitue une des approches privilégiées.

Liens avec le projet

Des représentants de la COCQ-SIDA ont orienté ce projet de recherche-intervention en indiquant que toute nouvelle recherche traitant de l'expérience du témoignage des personnes serait très pertinente dans le contexte de stigmatisation actuel. Ces représentants ont été rencontrés dans le cadre des réunions de l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ de l'UQAM.

1.3.2 L'équipe VIHSIBILITÉ de l'UQAM

Mission

L'équipe VIHSIBILITÉ de l'UQAM est un réseau de recherche composé de différents groupes communautaires, artistiques, institutionnels et associatifs. Il est coordonné par la professeure Maria Nengeh Mensah. La COCQ-SIDA est membre du réseau de recherche et co-chercheur du projet depuis le début du partenariat. Le réseau étudie les formes de visibilité des PVVIH dans l'espace médiatique. Entre 2004 et 2008, l'équipe a investigué ces formes dans les grands journaux. Puis, entre 2008 et 2011, l'équipe a élargi son spectre de recherche aux médias non-journalistiques. C'est à ce moment que La Veille Électronique a intégré l'équipe VIHSIBILITÉ. Car, La Veille Électronique est une des nombreuses initiatives relevées dans les pratiques sociales qui visent à favoriser l'expression des PVVIH.

Recherches en lien avec le témoignage

¹ Site de la COCQ-SIDA. <http://www.cocqsida.com/qui-sommes-nous/principes-fondamentaux.html> consulté le 16.11.11.

Or, le témoignage contribue à la visibilité et est donc un objet d'étude privilégié par l'équipe de recherche. Les membres de l'équipe constatent que le témoignage répond à différents besoins en fonction de la personne qui témoigne et du contexte dans lequel il est exprimé. L'équipe VIHSIBILITÉ (Mensah et Gauvin, 2010) a recensé différents objectifs visés par l'utilisation du témoignage : susciter l'affectif par l'art, éduquer pour prévenir la maladie, militer pour défendre les droits humains en sont quelques exemples. Ces recherches indiquent qu'il y a, dans les milieux d'intervention communautaire et associatif, un besoin d'expression chez les personnes atteintes.

Liens avec le projet

C'est en siégeant au comité de pilotage de l'équipe VIHSIBILITÉ que j'ai rencontré Louis Dionne, coordonnateur et concepteur de la pratique de La Veille Électronique. Nous avons construit le projet de recherche-intervention ensemble et avons bénéficié du soutien moral et intellectuel de l'équipe VIHSIBILITÉ. Cette équipe, où siègent des personnes vivant avec le VIH, des chercheurs, des praticiens communautaires, un artiste créateur (Louis Dionne), des intervenants sociaux et médiatiques et des représentants de santé publique, a aussi contribué à identifier des thèmes pertinents pour orienter l'analyse de l'expérience des personnes qui participent à LVÉ.

1.4 La Veille Électronique

Cette section vise à décrire la pratique d'accompagnement au témoignage de La Veille Électronique. Les éléments contenus dans cette section ont été colligés dans le cadre des nombreuses rencontres entre Louis Dionne et moi-même (rapportées dans le journal de bord). C'est à l'intérieur de cette pratique que je m'insère comme chercheur-intervenant. C'est aussi dans le cadre de cette pratique que les personnes ont vécu l'expérience du témoignage que cette recherche-intervention vise à connaître. Le design, la mission, les objectifs, les perspectives, les stratégies et les principes d'accompagnement sont successivement décrits dans les prochains paragraphes.

1.4.1 Design

La Veille Électronique est d'abord une installation artistique itinérante et situable dans différents espaces publics (CÉGEP, organismes communautaires, parc, etc.). Les passants sont d'emblée attirés par un design illuminé et coloré. La curiosité, d'abord artistique, est satisfaite à la rencontre des technofleurs. Celles-ci sont de véritables sculptures symbolisant d'énormes fleurs au centre desquelles sont installés des écrans discrets qui nous permettent d'aller à la rencontre de personnes qui ont désiré témoigner sur le VIH. Les passants peuvent butiner de fleur en fleur et écouter les témoignages sur le vécu des personnes. Des intervenants de La Veille sont présents et disposés à répondre aux interrogations



Technofleur – Photo : La Veille Électronique

des passants. Si l'écoute des témoignages suscite le désir de témoigner à son tour, la personne peut passer à un autre niveau d'expérience en essayant un témoignage, guidée par les personnes accompagnatrices de La Veille Électronique.

1.4.2 Mission de l'organisme

La Veille Électronique révèle un fort besoin d'expression sur le VIH. L'organisme Kulturbine, fondé par Louis Dionne, a pour mission « de promouvoir l'art comme moteur interactif initiant l'action et le développement social, par la création, la production et la diffusion de manifestations à caractère culturelles et sociales »². C'est dans le cadre de cette mission que Louis Dionne a développé la pratique artistique et sociale originale de La Veille Électronique. Ses premiers balbutiements remontent à 1995, mais l'expérience de La Veille Électronique dans sa forme actuelle existe depuis l'été 2008, et a d'abord eu lieu dans le Parc de l'espoir, au cœur du quartier gai de Montréal. Louis Dionne est le coordonnateur et

² Site de l'organisme Kulturbine consulté le 4.04.09. <http://www.kulturbine.com/>

l'artiste concepteur de la pratique et à ce titre, il est co-chercheur³ de cette recherche-intervention. Il vit avec le VIH depuis 1994.

1.4.3 Objectif de la pratique de l'organisme

La pratique poursuit trois objectifs : créer une intimité collective, autoriser l'expression sur le VIH et diffuser une pluralité de discours sur le VIH.

Créer une intimité collective

La Veille Électronique est une expérience artistique visant à créer du lien, de rassembler autour de la problématique du VIH/SIDA. Les intervenants font le constat que la problématique du VIH génère encore de nombreuses souffrances chez les PVVIH et chez leurs proches et que plusieurs de ces souffrances sont liées au caractère potentiellement stigmatisant du VIH sur les rapports sociaux qu'entretiennent les personnes séropositives. Donc, la Veille Électronique vise à créer une forme « d'intimité collective » (Louis Dionne) qui autorise l'expression individuelle sur le VIH et qui permet de réfléchir collectivement à la place qu'occupe le virus dans la vie de chacun. Ce concept d'intimité collective est central dans la pratique de l'organisme (il sera donc à la base de la méthodologie de cette recherche-intervention menée en partenariat avec l'organisme – nous le verrons plus loin). Cette intimité rassemble toutes les personnes qui sont volontaires pour participer à l'expérience. L'originalité de la pratique réside notamment dans le fait qu'elle ne s'adresse pas uniquement aux personnes vivant avec le VIH.

Autoriser l'expression sur le VIH

La Veille fut créée pour répondre à un besoin d'expression sur le VIH à une époque de l'épidémie où les paroles des personnes sur le VIH, paradoxalement, n'étaient pas le « centre d'attention » social (Voirol, 2005a). Or, la Veille traite du VIH. Elle vise à accompagner l'ensemble des personnes qui y participent dans une réflexion porteuse de changement d'attitude et de comportement sur le VIH. Le postulat à la base de la création de La Veille Électronique est que le VIH génère aussi beaucoup de souffrances chez des personnes

³ La notion de « co-chercheur » est définie au chapitre 3.

séronégatives. Celles qui ont vu leurs proches mourir du SIDA, ont eu ou ont des comportements à risque, qui ont peut-être rejeté des personnes vivant avec le VIH, etc. La Veille vise à ouvrir un espace d'expression pour ces personnes aussi. La pratique se veut donc un lieu de réflexion pacifique et dialogique visant à dissiper les peurs associées au VIH qui, croit-on à La Veille, sont à la base de l'exclusion des personnes vivant avec le VIH et à la source de nombreuses souffrances vécues.

Diffuser une pluralité de discours sur le VIH

À la Veille Électronique, on constate aussi que les campagnes de prévention ont tendance à uniformiser le discours sur le VIH ou à présenter une identité séropositive monolithique. Or, le mandat de La Veille Électronique est de faire le contraire afin de briser les conceptions réductrices du VIH. L'organisme vise donc à stimuler une réflexion issue d'une pluralité de points de vue.

À partir de cette mission se déploie une pratique sociale dont les objectifs sont décrits dans la prochaine section.

1.4.4 Les perspectives d'accompagnement

Le coordonnateur de La Veille Électronique, Louis Dionne, estime que l'exercice d'expression sur le VIH que permet La Veille Électronique favorise le changement sur deux plans; individuel dans un mouvement de positionnement et de prise de conscience sur le rapport avec la maladie; et collectif dans un mouvement de diffusion de discours pluriels sur le thème du VIH. Ces deux perspectives seront décrites dans la présente section.

Changement individuel

Sur le plan individuel, l'objectif de La Veille Électronique est donc d'ouvrir un espace d'expression sécuritaire et pacifique aux personnes afin d'accueillir leurs témoignages. Comment les personnes répondent-elles à cet accueil? Pourquoi y répondent-elles? Les praticiens de La Veille Électronique perçoivent que le fait de parler du VIH est un véritable besoin chez plusieurs personnes atteintes, chez leurs proches et au sein de la communauté en général. Mendès-Leite et Banens (2006) font le même constat dans l'analyse des témoignages

de PVVIH qu'ils ont rassemblés. À un certain point, pour ces personnes notamment, les cercles restreints (médecin, travailleurs sociaux, etc.) dont ils bénéficient pour exprimer leur vécu ne suffisent plus à combler le besoin de communication. Ces auteurs comprennent que souvent, dans le but de transformer leurs relations sociales, les personnes souhaiteront dévoiler leur statut sérologique à un ensemble plus large de personnes (Mendès-Leite et Banens, 2006). Or, la Veille Électronique se positionne dans la communauté pour accueillir et diffuser ce besoin d'expression et de transformation personnelle et collective. Quelles sont les retombées de cet exercice sur la personne qui témoigne?

Changement collectif

La pratique de LVÉ s'apparente à celle de Eric Michaels (1986), un anthropologue qui a mis la technologie médiatique à la disposition des communautés autochtones australiennes afin de les accompagner dans une production et une diffusion de discours et d'images sur eux-mêmes (Michaels, 1986). Dans ce mouvement, selon le coordonnateur de La Veille Électronique, la diffusion de discours pluriels encourage les personnes qui écoutent à réfléchir à la diversité des expériences en lien avec le VIH, contribuant ainsi à sensibiliser, à briser les représentations négatives, les stéréotypes et les préjugés souvent à la source des gestes d'exclusion.

Mais l'exercice de raconter son histoire est aussi, pour les praticiens de La Veille Électronique, une forme d'intégration sociale. Le récit, filmé et diffusé, devient public. Il sera entendu par d'autres, si toutefois la personne qui témoigne consent à le rendre public, et ce, aussi longtemps qu'elle le désire. À LVÉ, on présume que le témoignage, d'autant qu'il est livré artistiquement et esthétiquement (les technofleurs), rend sensibles les personnes qui participent à l'expérience et contribue aussi, de cette manière, à accroître les solidarités envers les personnes atteintes.

Cette diffusion plurielle fait aussi en sorte que chaque participant peut s'offrir la possibilité d'intervenir et de contribuer au discours public sur le VIH. L'espace d'expression accueille

les paroles et les diffuse selon une éthique du secret,⁴ un concept privilégié de LVÉ qui deviendra plus explicite au fil de ce texte. Ce mouvement participe, on le souhaite, à l'éclosion de prises de conscience chez les participants qui écoutent et qui, à leur tour, sont invités à faire part de leurs réflexions.

1.4.5 Les stratégies d'accompagnement

Quelques stratégies d'accompagnement sont déployées par l'organisme dans le mouvement de production/diffusion du témoignage. L'écoute est toutefois la stratégie transversale – celle qui traverse tout le processus d'accompagnement.

L'écoute dans l'accompagnement

L'écoute est une notion centrale de la pratique de La Veille Électronique. Le coordonnateur, Louis Dionne, affirme que l'écoute qu'il manifeste permet aux personnes de s'exprimer. Cette idée rejoint celle développée par Ken Plummer : « *a voice with no listeners is as silence* » (Plummer, 2003, p.25). À La Veille Électronique, on pense donc que l'expression est possible uniquement dans un contexte d'écoute de qualité. La personne qui accompagne la production du témoignage à La Veille Électronique cherche à créer une ambiance intimiste où la personne se sent bien et non jugée. C'est la qualité d'écoute privilégiée par les accompagnateurs de l'organisme.

La qualité de présence de l'accompagnateur inspire la confiance. Cette présence est définie à La Veille comme une posture empathique et compréhensive qui cherche à soutenir l'autre dans son expérience; celle-ci trouvant écho et provoquant même un certain soulagement de se sentir compris. La personne est aussi avertie qu'elle est libre de s'exprimer et qu'elle peut décider des thèmes à discuter et des zones intimes qu'elle ne souhaite pas dévoiler.

Accompagnement dans la production d'un témoignage

⁴ L'éthique du secret prévoit que la personne qui témoigne peut disposer de son témoignage comme elle le souhaite. Elle a le contrôle total sur ce qui peut et doit être diffusé. À la manière de Michaels (1986), elle choisit ce qui doit être dit, ce qui doit être entendu.

La production du témoignage est la première étape du processus d'accompagnement. Les intervenants de La Veille Électronique privilégient la production de témoignages à visage découvert sous la forme d'une entrevue filmée par un accompagnateur autour des thèmes qui apparaissent significatifs pour la personne qui témoigne. Les questions de l'accompagnateur (voir schéma en annexe) suscitent la réflexion et la discussion, déclenchent parfois le désir de s'abandonner dans l'exercice et de se raconter librement et avec cœur. L'ambiance artistique des technofleurs crée une sensibilité et invite à exprimer l'intériorité de son rapport avec le VIH. Les fleurs et les chaussures qui composent l'œuvre représentent les différents trajets des personnes vivant avec le VIH. Ils évoquent aussi le chemin parcouru depuis le début de l'épidémie. Certains sont partis, d'autres, toujours debout, se souviennent des proches disparus.

Le schéma d'entrevue (voir annexe) invite au discernement éthique et à l'éveil des consciences par des questions telles que : « est-il préférable de dire ou de ne pas dire sa séropositivité? » ou « connaissez-vous quelqu'un qui est décédé du SIDA ou qui vit avec le VIH? » (Bujold, 2009, p.8).

Questionné sur les retombées de sa pratique, Louis Dionne note le caractère aidant de la mise en récit de soi pour les personnes qui témoignent. L'entrevue devant la caméra permet, selon lui, l'appropriation de son expérience et l'éclaircissement de son identité. Se dire et, par la suite, se voir à l'écran, permet un exercice auto-critique où la personne analyse de façon distanciée la manière dont elle raconte son histoire du VIH et se questionne sur l'interprétation de celle-ci par la communauté. Cette activité permet, selon Louis Dionne, de formuler son récit du VIH, de créer du sens dans sa vie et de construire ou reconstruire son identité. En somme, sur le plan individuel, le témoignage et les formes de dévoilement qu'il implique sont reconnus par les intervenants et par certains auteurs comme ayant des effets bénéfiques pour la personne qui raconte. Cette recherche-intervention vise à connaître ces retombées de l'intérieur, à partir du témoignage des personnes qui ont participé à LVÉ.

Accompagnement dans la diffusion d'un témoignage

La diffusion du témoignage est la deuxième étape du processus d'accompagnement. Le témoignage est inséré (si la personne le désire) dans l'œuvre d'art collective et interactive de La Veille Électronique. Il est expliqué à la personne qu'elle peut, si elle le désire, intervenir, en collaboration avec le coordonnateur de l'organisme, sur son témoignage en modifiant son contenu avant qu'il soit diffusé par le biais des technofleurs. Elle peut aussi décider que son témoignage ne sera pas diffusé dans certains lieux ou au contraire, largement diffusé dans d'autres lieux. Le mouvement de production du témoignage s'accompagne d'un mouvement de diffusion puisque l'œuvre d'art, dit-on au sein de l'organisme, est un « réacteur social » invitant les participants à témoigner et à insérer, au choix ou au besoin, leur témoignage sur le VIH. À quels besoins répond le souhait d'être écouté? Dans un contexte de stigmatisation, quel sens revêt ce besoin de communiquer son expérience du VIH? Qu'y a-t-il dans La Veille Électronique qui incite, ou plutôt qui aide la personne dans son expression? Ces questions ont trouvé réponses au cours du processus d'intervention avec les personnes et il en sera question aux chapitres IV et V.

1.4.6 Les principes d'accompagnement

Quelques principes guident l'attitude avec laquelle les intervenants de l'organisme amènent les personnes de l'organisme à parler de leur histoire avec le VIH. Tout d'abord, les intervenants ont la consigne de parler de ce qui compte pour les personnes, et ce, dans une éthique du secret.

Parler de ce qui compte

Lors des activités de La Veille Électronique, les personnes qui participent répondent positivement à une invitation. La personne est volontaire dans sa démarche. Ce qui est discuté durant l'expérience correspond surtout à ce qui est significatif pour ces personnes. Le schéma d'entrevue de LVÉ sert principalement de déclencheur. La consigne est de mener l'entrevue en fonction des thèmes qui préoccupent les personnes interviewées qui témoignent.

Cette originalité permet de se questionner sur les retombées de l'approche. Est-ce que cet aspect de la pratique favorise une intériorisation durable des changements qui émergent de l'expérience? Les principes du *hosting* s'inscrivent en ce sens. Les praticiens du *art of hosting* suggèrent que lorsque des espaces sont ouverts pour que les personnes viennent parler de/et écouter ce qui est réellement significatif pour eux, dans une ambiance qui participe à éveiller leur conscience et à rendre sensible, cela accompagne des changements qui s'impriment durablement chez la personne et qui président à des actions sur le monde⁵. Est-ce que les participants vivent l'expérience de La Veille Électronique de cette manière?

L'éthique du secret

Le code d'éthique à la Veille Électronique est plus qu'une stratégie d'accompagnement. C'est une finalité. La personne signe un formulaire attestant que le témoignage qu'elle produit lui appartient (cela n'a rien à voir avec les approches de consentement médiatique où la personne consent à ce que son témoignage ne lui appartienne plus, mais appartienne bien au diffuseur). La personne est avertie qu'elle a la possibilité, suite au témoignage, d'intervenir sur ce dernier. Un dispositif de montage lui est proposé et elle peut décider à n'importe quel moment de censurer ou de bonifier une partie de son témoignage. Inspirée par l'approche d'Eric Michaels (1986), l'éthique à la Veille Électronique prévoit que les secrets qui peuvent être dévoilés sont en constante évolution. Ainsi, la personne peut décider à tout moment de revenir sur les modalités de production/diffusion de son témoignage. Certaines personnes décident d'effacer leur témoignage de la technofleur. D'autres décident d'en produire un nouveau et de l'ajouter. Certaines personnes décident même de conserver le témoignage pour elles, en vue d'un visionnement privé ultérieur. Le secret dévoilé revêt un sens particulier, voir paradoxal eu égard au nombre important de témoignages à visages découverts, surtout dans le contexte judiciaire actuel où les PVVIH risquent d'être criminalisées par la non-divulgaration lors d'une situation où il y a un risque important de transmission (Jürgens et coll, 2008 ; Mensah et Gauvin, 2010).

En effet, les témoignages de La Veille sont produits à visage découvert. L'idée consiste à mettre des visages sur le VIH et à encourager progressivement la personne à acquérir le

⁵ Site de l'association du *Art of hosting* consulté le 3.05.2010. <http://www.artofhosting.org/home/>.

courage de dévoiler son statut sérologique. À La Veille, on pense aussi que le visage découvert renforce le lien entre la personne qui dévoile son expérience et la personne qui écoute, celle-ci pouvant plus facilement s'identifier à la personne à l'écran. Par ailleurs, la personne décide de témoigner à visage découvert pour une diffusion qu'elle contrôle : témoigner à l'accompagnateur, à la société, garder le témoignage pour le diffuser à la famille ou aux amis, etc. Elle ne contrôle pas l'interprétation de son témoignage, mais elle contrôle à quel public il s'adresse. Si une demande s'inscrit en ce sens (témoigner à visage couvert), elle sera respectée. Mais d'emblée cette stratégie d'accompagnement n'est pas offerte.

1.5 Questions de recherche

Cette section présente les questions générales et spécifiques, les objectifs ainsi que l'axe d'intervention qui balisent ce projet de recherche-intervention.

1.5.1 Question générale

La présente recherche-intervention s'insère dans la poursuite des activités de l'organisme et du praticien co-chercheur. C'est dans l'action que nous avons œuvré à répondre aux questions de recherche formulées avec le co-chercheur. Ces questions gravitent autour de cette question principale : quel est le sens que les participants construisent par rapport à l'expérience du témoignage dans le cadre de la pratique spécifique de La Veille Électronique?

1.5.2 Questions spécifiques

À la fois posture épistémologique et méthodologie de recherche-intervention, l'écoute est une notion centrale de ce projet (Lipari, 2010). Mon immersion dans la pratique de La Veille Électronique me suggère que la communauté ressent, pour le moins, un fort besoin d'expression sur les problématiques, les réalités et le vécu associé au VIH. Ce projet de recherche-intervention vise donc aussi à écouter ces personnes afin de satisfaire ce besoin d'expression.

À quels besoins répond cette volonté de prise de parole? Quelles sont les motivations qui poussent la personne à témoigner et quelles retombées cela engendre? Quel est le contexte social et organisationnel (La Veille Électronique) à l'intérieur duquel les personnes témoignent? Nous souhaitons notamment répondre à ces questions spécifiques en menant une recherche dans l'action et avec les personnes qui ont déjà témoigné. Pour ce faire, nous avons créé un espace d'expression leur permettant d'une part d'écouter ou de réécouter le témoignage qu'ils ont déjà produit avec l'organisme. D'autre part, nous avons invité des personnes à produire un nouveau témoignage dans le cadre d'une entrevue exploratoire filmée où j'ai été l'accompagnateur.

1.5.3 Un double objectif de recherche-intervention

Ainsi, l'objectif de la recherche-intervention est double. Premièrement, connaître le sens que les personnes qui participent à la Veille Électronique construisent face à l'expérience du témoignage. Selon Dubet (1994), une manière d'accéder au réel est de sonder l'expérience sociale des acteurs, à partir du sens qu'ils attribuent à l'expérience. Or, les personnes qui constituent ce corpus de recherche ainsi que le co-chercheur de cette recherche, Louis Dionne, sont appréhendés dans le cadre de cette recherche-intervention comme de véritables acteurs dotés d'une conscience et d'une autonomie. Dubet définit ainsi l'expérience sociale : « les conduites individuelles et collectives dominées par l'hétérogénéité de leurs principes constitutifs, et par l'activité des individus qui doivent construire le sens de leurs pratiques au sein même de cette hétérogénéité » (Dubet, 1994, p.15). L'expérience fait découvrir à l'acteur une subjectivité nouvelle, une expérimentation du réel. Quel sens les personnes construisent par rapport à l'expérience du témoignage? Répondre à cette question constitue un premier objectif de recherche-intervention. C'est au chapitre IV que cette expérience est décrite.

Le deuxième objectif consiste donc à documenter une pratique d'action dont les caractéristiques et les retombées gagnent à être connues et diffusées. La rédaction du présent mémoire permet d'atteindre cet objectif, mais le chapitre V offre une présentation plus systématique, modélisée et synthétique de la pratique d'accompagnement du témoignage. En

conclusion, je propose une définition de l'expérience du témoignage ainsi qu'une description de la nature de l'accompagnement de cette expérience à La Veille Électronique.

C'est dans l'action, en m'insérant dans le milieu d'intervention et en collaboration avec celui-ci que ces objectifs ont été atteints. La présente intervention a consisté à ouvrir un espace d'expression que les personnes participantes à LVÉ étaient invitées à investir, dans la poursuite des activités qu'elles mènent avec l'organisme. La méthodologie de recherche-intervention est inspirée de la pratique de l'organisme partenaire, c'est à dire accompagner la production et la diffusion d'un témoignage qui, dans le cas de la présente démarche, est aussi une méthode de cueillette de données. Cette recherche-intervention constitue donc une opportunité pour les personnes de produire un nouveau témoignage avec LVÉ et d'en bénéficier (nous documentons les retombées de la pratique de La Veille au Chapitre V).

En résumé, les données qui ont été analysées dans la présente recherche sont issues de l'intervention menée auprès des personnes participantes et de l'accompagnement mené avec l'organisme partenaire, dans la formalisation de sa pratique.

Le journal de bord (25.05.11, 26.05.11, 06.06.11, 08.06.11, 07.07.11) fait état des réflexions que j'ai eues durant le processus d'accompagnement dans le témoignage que j'ai mené avec ces personnes. Ces réflexions sont rapatriées au chapitre V dans la modélisation de la pratique que j'ai produite.

L'intervention est menée aussi au niveau de l'organisme partenaire, dans l'accompagnement du praticien co-chercheur sur la description et la réflexion sur sa pratique. Le journal de bord documente aussi les différentes étapes, les difficultés, les bons coups, les défis inhérents à la recherche-intervention et aux rapports entre chercheurs et praticiens qui ont ponctué le processus. La conclusion du présent rapport offre aussi un regard sur les changements et les retombées pour l'organisme partenaire et le co-chercheur.

1.5.4 Une recherche engagée dans la communauté

Ainsi, nous intervenons pour investiguer dans l'action et en partenariat avec un praticien, Louis Dionne, une pratique singulière et originale : La Veille Électronique. L'intervention auprès des personnes qui ont témoigné constitue une opportunité de recherche sur les spécificités de la pratique de La Veille Électronique. La question de recherche, telle que formulée ci-haut, correspond à un besoin de recherche formulée par les praticiens de La Veille Électronique. D'y répondre est un retour intéressant pour ces acteurs, les personnes participantes et pour les praticiens et chercheurs de l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ, aussi concernés par l'expérience du témoignage et ses retombées individuelles et sociales.

1.5.5 Mon axe d'intervention avec La Veille Électronique

Ce qui nous intéresse surtout parmi l'ensemble des dimensions de la pratique de La Veille Électronique c'est le phénomène de témoignage sur le VIH et le contexte de stigmatisation auquel il répond. C'est sur cet axe que s'inscrit cette recherche-intervention tout en étant attentif à saisir différents thèmes périphériques qui émergeront en cours de processus.

Conclusion

Dans cette section, j'ai indiqué que de nombreux acteurs sont mobilisés au Québec soit pour étudier ou soit pour réaliser la pratique sociale du témoignage sur le VIH. Dans ce contexte, il importe de s'intéresser, par le biais d'une recherche-intervention, à l'expérience que vivent les personnes qui se prêtent à l'exercice du témoignage. Ce chapitre consigne des savoirs empiriques de certains acteurs intéressés par la pratique du témoignage (COCQ-SIDA, VIHSIBILITÉ et en majeure partie LVÉ) sur les finalités, les stratégies et les principes d'accompagnement qui encadrent l'expérience du témoignage. On y comprend qu'il n'est que question du point de vue des personnes accompagnatrices que j'ai rencontrés durant le processus d'intervention. La problématique principale de cette recherche-intervention est donc de construire, en relation avec des personnes qui témoignent, le sens qu'ils donnent à cette expérience et ce de manière à enrichir le modèle d'accompagnement. Le présent rapport chemine vers l'atteinte de cet objectif. Ce cheminement se poursuit au chapitre suivant; où sont définis les concepts cardinaux qui émergent des propos des personnes accompagnatrices

du témoignage qui ont été présentés dans la présente section. C'est en étant en relation avec ces personnes que ces concepts ont été identifiés.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Le cadre théorique présenté dans les pages suivantes constitue un repère préalable à la recherche-intervention. Ces repères ont émergé des nombreuses réunions de planification avec Louis Dionne, de ma participation lors des réunions de l'équipe VIHSIBILITÉ, de ma présence au colloque de la COCQ-SIDA (*Outils-nous* – le 21 janvier 2011), des différentes entrevues que j'ai menées (avec un représentant de la COCQ-SIDA et une représentante du Groupe de recherche et d'intervention sociale (GRIS-Montréal), bref, tout au long de mon immersion dans le milieu communautaire et universitaire relié au VIH. Ces repères théoriques ont, en somme, été identifiés à partir des motivations et des positions exprimées par des acteurs du terrain (surtout communautaire) qui agissent sur la problématique du VIH.

L'étayage qui suit représente donc, dans l'idée de répondre à un besoin de recherche issu de la communauté, la rencontre des préoccupations de différents univers (mes principes, ceux de La Veille Électronique, de la COCQ-SIDA, de VIHSIBILITÉ). Les notions et concepts que je propose à titre d'éclairage des réalités associées au VIH serviront d'articulation, de confrontation avec les pistes d'interprétation temporaires des données empiriques. Les nouveaux concepts qui émergeront du terrain viendront par la suite enrichir ce cadre théorique.

Le présent chapitre commence par la présentation des repères épistémologiques. Cette recherche-intervention Ces repères éclairent le choix des principaux concepts de ce projet : stigmatisme, visibilité, reconnaissance, représentation, lien social, changement et bien sûr, la notion de témoignage.

2.1 Repères épistémologiques

Ce projet loge résolument dans une approche phénoménologique des communications. C'est ce qui sera explicité dans la présente section. Les concepts explorés plus loin sont habités par

deux courants théoriques issus de la phénoménologie : l'interactionnisme symbolique et les *cultural studies*. Dans la phénoménologie et ces deux courants théoriques, la réalité est à la fois produite par les pratiques sociales des acteurs et productrices de pratiques sociales des acteurs. La réalité observée dans le cadre de cette recherche-intervention est traversée par cette conception.

Meyor (2007) reprend les propos du « fondateur » de la phénoménologie, Edmund Husserl pour expliquer le caractère subjectif qui unit la personne et son monde. Selon Husserl, le rapport entre le sujet et l'objet est toujours marqué d'une intention. Cette intention caractérise donc toujours un point de vue sur une réalité. La conscience, en phénoménologie, a toujours une visée qui donne du sens. Ainsi, dit Meyor, « le sujet est le pôle intentionnel de l'expérience, c'est-à-dire comme sujet constituant le sens » (Meyor, 2007, p.108). Si nous poursuivons dans cette logique, il serait juste d'affirmer que la conscience, et par extension, l'humain dans la lunette phénoménologique, détient une autonomie. S'il est intentionné, il n'est pas limité, ni déterminé par son environnement social. Il peut ouvrir une fenêtre sur le changement.

Nadeau fournit, dans un dictionnaire d'épistémologie, une définition basique de la phénoménologie qui s'arrime bien avec les propos de Meyor. Près de l'existentialisme, la phénoménologie « se donne pour tâche, non pas d'expliquer le monde ou d'en découvrir les conditions de possibilité, mais de formuler une expérience du monde [...] » (Nadeau, 1999, p.483). Un phénomène (ce qui apparaît à la conscience) est d'abord un vécu subjectif. Le monde existe en termes de significations pour le sujet. C'est dans la rencontre des consciences et donc, plus précisément par l'exercice de la parole et de l'écoute que s'actualise la vision du monde. Pour Lipari (2010), en phénoménologie, l'acte d'écouter revêt une charge éthique importante où l'accueil de l'autre nous transforme forcément (Lipari, 2010) L'écoute permet aux personnes engagées « d'être et de devenir », selon la chercheuse. J'ajouterais que cet accueil qui est réservé à l'autre est nécessaire, car en son absence, tout dialogue n'est qu'un dialogue avec soi-même. Or, l'écoute (par la diffusion du témoignage) et la parole (par la production) fondent le caractère spécifique de La Veille Électronique et sont des notions centrales de ce projet de recherche-intervention.

Les modèles de référence théorique de l'interactionnisme symbolique et des *Cultural Studies*, dont les racines plongent dans le courant phénoménologique, offrent un éclairage particulier sur les notions et les concepts que nous privilégions dans notre projet d'étude.

2.1.1 Un ancrage interactionniste symbolique

L'interactionnisme symbolique réconcilie ce que Burell et Morgan nomment le « caractère [à la fois] déterminé et volontaire de la personne dans le monde social » (Burell et Morgan, 1979, p.4). Dans l'esprit de l'interactionnisme, la personne et son environnement sont liés par des liens complexes où l'un et l'autre contribuent à la construction de la réalité. Pour Paul Watzlawick, les relations humaines ne sont pas des « entités indépendantes et objectives dont les propriétés devraient pouvoir faire l'objet d'un consensus. » (Watzlawick, 1988, p.13). L'humain détient un pouvoir d'interprétation de ce qui est donné à sa conscience en fonction de son point de vue et de son cadre de référence.

Goffman, bien que ne revendiquant pas d'appartenance au courant de l'interactionnisme, est un des théoriciens fondateurs dont les idées seront les plus fortement récupérées. Goffman a beaucoup travaillé autour de l'idée que les significations émergent dans les interactions. Pour le penseur, la réalité est une mise en scène quotidienne où chaque individu (acteur) se présente selon la « façade » que lui confère son rôle dans une situation donnée. Chacune de ces façades a son « appareillage symbolique » (Goffman, 1973, p.35) qu'il faut respecter au risque de créer de la dissonance dans l'esprit des autres. L'appareillage symbolique est, selon Goffman, construit et sanctionné par les normes qui guident l'action et créent les attentes et les obligations comportementales des uns envers les autres. Cette conception des relations humaines est cohérente avec les concepts privilégiés de cette recherche-intervention, notamment le concept de stigmatisation qui sera défini plus tard.

Cette idée de réciprocité entre les acteurs se retrouve aussi chez Mead, autre précurseur du modèle de l'interactionnisme symbolique. Ce dernier propose aussi que le soi se construit dans la relation avec l'autre lorsqu'il explique que la conscience du soi émerge dans l'aller-

retour entre le soi et l'autre. Mead a donc introduit l'idée de la récursivité systémique dans les communications humaines : ce que l'on produit chez l'autre nous est renvoyé, nous modifie à notre tour et ainsi de suite, dans un mouvement itératif continu entre le soi et l'autre. Donc, « l'objet tient son sens non de sa nature mais de la conduite qu'il suscite » (De Queiroz et Ziolkowski, 1997, p.31). En effet, selon De Queiroz et Ziolkowski, Mead défendait l'idée selon laquelle les significations « émergent d'un processus de coopération et d'adaptation mutuelle au sein du groupe social » (idem). Pour ce projet de recherche-intervention, cette idée nous permet d'envisager le témoignage comme une co-production entre la personne qui témoigne et la personne qui l'accompagne. Mais cette idée de Mead peut aussi être élargie à plus grande échelle pour expliquer le lien qui unit l'individu et la société selon les interactionnistes symboliques. Les théories issues de ce courant partagent une vision de l'humain qui est construit par son environnement et qui construit celui-ci.

Ainsi, brisant avec les traditions déterministes et objectivantes, les penseurs de l'interactionnisme symbolique ont développé une épistémologie selon laquelle le caractère social du sujet est reconnu. C'est-à-dire que dans la lunette interactionniste, l'humain est un acteur qui interagit, un sujet qui n'est pas pré-déterminé par la société dans laquelle il vit, ni complètement libre et détaché de celle-ci. C'est un être créateur de sens qui produit son environnement social autant qu'il est produit par lui. Les personnes qui ont participé à ce projet de recherche-intervention sont ainsi perçues. La société et les phénomènes sociaux, représentent donc, dans cette dynamique entre sujets-acteurs, un carrefour des significations partagées. Ces prémisses cadrent bien les concepts qui sont au cœur de notre recherche-intervention. Toutefois, elles sont incomplètes car la notion de pouvoir est absente du courant interactionniste symbolique. L'apport des *cultural studies* vient pallier à ce manque.

2.1.2 L'apport des *Cultural Studies*

À ces référents, il importe donc de juxtaposer l'apport du courant des *cultural studies*. Ce courant théorique est en lien avec l'interactionnisme symbolique étant donné la prémisse commune suivante : la réalité existe dans l'interaction. En effet, la théorie issue de ce courant (les *cultural studies*) suggère que le sens d'un message n'est pas inscrit dans le message lui-

même mais dans l'interaction qui véhicule ce message. La théorie de la réception, qui émerge des *cultural studies*, propose que la personne qui écoute un témoignage a autant de pouvoir sur l'interprétation du sens de son contenu que la personne qui produit le témoignage (Glevarec, Macé et Maigret, 2008, p.12) Selon Hall, il n'y a pas d'adéquation entre les processus de production et de réception d'un message. En d'autres mots, le diffuseur ne contrôle pas l'effet de son message sur un public, un auditoire. Le codage (la production du message) impose des paramètres au décodage (la réception du message) mais ce processus a ses conditions d'existence propre (idem, p.25).

Cette lecture est pertinente dans le cadre de ce projet. En effet, l'organisme à l'étude, La Veille Électronique, pratique un témoignage à la manière d'un accompagnement, pourrions-nous dire, d'une co-construction où la personne qui écoute et sa caméra, teintent nécessairement le témoignage produit. C'est pourquoi il était important, dans le cadre de ce projet, de mettre les propos des personnes interviewées en relation avec les stratégies, perspectives et savoirs implicites des personnes qui accompagnent et qui influencent la production du message. Ce modèle d'accompagnement est suggéré aux chapitres IV et V.

Ce courant théorique a de forts ancrages interactionnistes étant donné la place prépondérante que ses penseurs accordent à l'autonomie de conscience des personnes et des communautés, mais permet de fournir un nouvel éclairage sur le phénomène de stigmatisation des groupes sociaux marginalisés. En effet, l'autre apport des *cultural studies* dans ce projet, concerne la question des rapports de pouvoir dans la construction identitaire des groupes sociaux. Les *cultural studies* ont développé l'idée selon laquelle les interactions sont politiques, c'est-à-dire ancrés dans des rapports de pouvoir. Selon Hall (2008), une « domination culturelle » (Hall, 2008) s'opérationnalise dans les pratiques discursives du quotidien et contribue à construire les différences entre les groupes identitaires; différences soumises à un pouvoir de normalisation ou de sanctions sociales, pour reprendre les termes de Goffman (1975). Toutefois, Hall note que « la domination culturelle a des effets réels même s'ils ne sont en aucune façon tout-puissants » (idem, p.121). C'est donc dire que ce pouvoir, malgré qu'il agisse sur les représentations sociales et qu'il construise les identités dans les consciences, n'est pas totalement déterminant. Les identités des groupes ne sont pas fixes et stabilisées.

Elles sont soumises aux « jeux de pouvoir » (Butler, 2008 dans Hall, 2008, p, 284) et construites par les pratiques discursives qui agissent sur les représentations. C'est entre autres à partir de cette analyse que je pose un regard sur les activités de la Veille Électronique : une pratique qui véhicule des discours sur le caractère pluriel de l'identité du VIH et qui, dans la lunette des *cultural studies*, exerce du pouvoir sur les représentations sociales en agissant sur les pratiques discursives.

À la lumière de ces repères théoriques et épistémologiques, il convient de présenter les notions privilégiées de ce projet. Ces notions s'arriment aux savoirs empiriques des acteurs du terrain et contribuent à la mise en forme du modèle d'accompagnement à La Veille.

2.2 Le stigmat

Ce projet de recherche-intervention s'inscrit dans un contexte de stigmatisation des PVVIH, contexte identifié par les acteurs œuvrant sur le terrain. La problématique du témoignage sur le VIH est imbriquée dans ce contexte de stigmatisation. Les travaux d'Erving Goffman jetteront les bases de ce concept. Ensuite, l'idée de pouvoir provenant des *cultural studies* viendra enrichir la définition de Goffman. Plusieurs auteurs, dont les propos font écho au terrain d'intervention de cette recherche, viendront contribuer par la suite à une définition plus précise du stigmate associé au VIH.

2.2.1 La définition de Goffman

Le principe interactionniste selon lequel la réalité existe dans les significations attribuées par les acteurs d'une situation encadre la définition que Goffman donne du stigmate :

[...], des signes peuvent se manifester montrant qu'il [ou elle – la personne stigmatisé] possède un attribut qui le rend différent de la catégorie de personnes qui lui est ouverte, et aussi moins attrayant, qui, à l'extrême, fait de lui quelqu'un d'intégralement mauvais, ou dangereux ou sans caractère. Ainsi diminué à nos yeux, il [ou elle] cesse d'être pour nous une personne accomplie et ordinaire, et tombe au rang d'individu vicié, amputé. Un tel attribut constitue un stigmate, [...]. (Goffman, 1975, p.12).

Goffman inscrit cette définition dans une perspective relationnelle et affirme que le stigmaté est de nature sociale. « Le mot de stigmaté servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (idem, p.13). Ce que Goffman explique ici est fondamental : l'attribut (ex : la représentation négative, le préjugé, etc.) ne porte pas le stigmaté. C'est la relation qui en est porteuse. Si le stigmaté est inscrit dans une relation, comme le suggère Goffman, il constitue une expérience. Il est le fruit d'un processus d'interactions sociales. Le stigmaté n'existe donc pas objectivement, mais subjectivement; pas absolument, mais situationnellement. Cette lecture du stigmaté précède avec cohérence une démarche de recherche-intervention qui vise à exprimer l'expérience du témoignage pour saisir ce qui en émerge. Mais concrètement, comment se vit le stigmaté?

Sur cette question aussi, Goffman fournit un éclairage important. La vision du fonctionnement social chez Goffman est la suivante : « le partage par tous les intéressés d'un ensemble unique d'attentes normatives, de normes, maintenues et soutenues en partie parce qu'elles sont incorporées. Toutes les infractions entraînent des mesures réparatrices [...] » (Goffman, 1975, p.161). Lorsqu'un individu ne respecte pas une croyance érigée en norme ou l'identité que la société lui prête, il est « taxé d'indignité » (idem, p.151). Ce tribunal qui, chez Goffman, se retrouve autant sur le plan interactionnel que social, trace la ligne entre les déviants et les normaux et punit ceux qui refusent (ou dont les attributs ne leur permettent pas) de se conformer aux normes et aux attentes sociales. Les stigmatisés subissent les injonctions des normaux les sommant d'endosser une nouvelle identité. En attendant, ils portent leurs états stigmatiques « tel un brassard en sachant que chacun peut les percer à jour » (idem, p.150). Vivre avec le stigmaté c'est donc vivre avec la peur d'être dénoncé, identifié et déprécié.

2.2.2 L'enrichissement de Link et Phelan

Link et Phelan (2001) ont actualisé et enrichi la définition de Goffman du stigmaté. Constatant que l'analyse stigmatique couvrait un ensemble beaucoup trop large de phénomènes, ceux-ci ont proposé de resserrer la définition et de bonifier l'analyse avec la notion de pouvoir. Comme Goffman, ces auteurs identifient qu'un stigmaté est produit dans

la rencontre sociale, lorsqu'une différence est associée à des attributs perçus négativement, produisant ainsi un marquage entre « nous » et « eux » et, au terme du processus, pouvant mener à une perte de statut et à de la discrimination pour les personnes stigmatisées (Link et Phelan, 2001, p.370). Toutefois, Link et Phelan se rapprochent de l'univers des *Cultural studies* en identifiant le pouvoir comme un concept important du schéma conceptuel de la stigmatisation. Ces chercheurs constatent que ce ne sont pas *n'importe quelles* différences qui émergent des interactions comme étant « discréditables » comme le dit Goffman (1975, p.108). Ce sont des différences qui sont soumises à des jeux de pouvoir inscrits dans un contexte social qui les perpétue et les reproduit (Gagnon, 2011).

2.2.3 Le stigmatisme du VIH

Le stigmatisme du VIH revêt une nature spécifique. Les dimensions suivantes permettront de décrire de manière synthétique quelles sont les spécificités du vécu stigmatique associé au VIH : la nature sociale du stigmatisme du VIH ainsi que le caractère souffrant du stigmatisme du VIH.

La nature sociale du stigmatisme

Les personnes qui vivent avec le VIH n'expérimentent pas toutes la stigmatisation avec la même intensité. Étant donné la nature sociale du stigmatisme, le réseau de soutien dans lequel évolue la personne a une influence directe sur la stigmatisation. Alonzo et Reynolds constatent aussi que certains groupes de personnes atteintes, comme les hémophiles, sont considérés comme des victimes innocentes du VIH et subissent un traitement moins stigmatisant (Alonzo et Reynolds, 2000).

Le stigmatisme, Goffman l'admet, est un moyen de contrôle social officiel qui vise à « susciter l'appui à la société chez ceux qu'elle n'appuie pas [...] » (Goffman, 1975, p.161). Les stigmates sont corrosifs pour le lien social, excluant et punissant des individus qui ont des attributs jugés déviants par les normes fixées dans la société.

L'analyse de Honneth (2002, dans Paugam, 2009), sur le mépris social dont font l'objet certains groupes, s'inscrit en continuité avec l'analyse de Goffman, mais aussi avec le constat des praticiens de La Veille Électronique et de la COCQ-SIDA à l'effet que l'identité des personnes vivant avec le VIH est encore dénigrée aujourd'hui. Pour Honneth, la dépréciation sociale est un « processus qui consiste à juger négativement la valeur de certains individus et à les stigmatiser. On peut parler d'une atteinte à la dignité et à l'honneur social. L'individu qui en est affecté perd l'estime qu'il avait de lui-même » (Paugam, 2009, p.85). À terme, ce processus mène à ce que Paugam nomme de la « dégradation statutaire » (idem, p.97) : phénomène qui résulte d'une rupture de liens sociaux dûe aux pratiques de mépris qui unissent un groupe à un autre. « La dégradation statutaire » survient lorsque des individus perdent successivement tout ce qui faisait d'eux des êtres socialement distingués. « Il provoque chez ceux qui les côtoient des sentiments allant de l'indignation à l'apitoiement » (idem, p.97). Pour ces personnes dont le statut est dégradé, des souffrances reliées à l'isolement risquent de survenir. Au sens de Paugam, ils perdent la protection et la reconnaissance qu'assure le lien social. Cette rupture sociale rend l'individu vulnérable face à l'avenir et l'accable du regard négatif que l'on pose sur lui (idem, p. 102). Ces propos font largement écho à la description du stigmatisme vécu que font les intervenants et les chercheurs de l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ :

Le croisement de discours moraux, thérapeutiques et juridiques fait intervenir l'imaginaire du sida comme le spectre d'un stigmatisme, une dévalorisation sociale qui entache les personnes vivant avec le VIH d'une identité marginale, « en soi », associée à une perversion sexuelle ou mortelle⁶.

Un stigmatisme qui est source de souffrance

L'ensemble des acteurs rencontrés dans la présente recherche-intervention reconnaissent l'existence d'un phénomène de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et déploient différentes stratégies pour enrayer ce phénomène. De nombreux auteurs font le même constat et traitent de la nature spécifique du stigmatisme du VIH tout en partageant la définition de Goffman. Selon eux, un indicateur de l'ancrage et de la gravité du stigmatisme qui afflige les personnes séropositives est que celles-ci vivent dans le secret par peur du rejet ou des

⁶ Consulté sur le site de l'équipe VIHSIBILITÉ le 02.02.10.

sanctions qu'elles pourraient se faire infliger par leurs proches (Alonzo et Reynolds, 2000 ; Mellini, 2004 ; Mendès-Leite et Banens, 2006 ; Pierret, 2006).

Janine Pierret (2006) explique que le secret, pour les personnes vivant avec le VIH, est un des principes organisateurs du quotidien. En effet, des personnes choisissent de conserver secret leur statut sérologique, malgré que cela entraîne de nombreuses souffrances, notamment celles reliées à la peur d'être découvertes. Le secret représente donc un compromis; le chemin comportant le moins de conséquences négatives dans les contraintes imposées par la situation. C'est la lecture qu'en ferait Malherbes. Selon sa vision du discernement éthique, le secret ne constitue pas une faute morale (Malherbes, 1990).

Pierret (2006) et Cyrulnik (2010) expliquent aussi que le secret est intimement lié à la honte. Dans son étude Pierret (2006) constate que de nombreuses personnes souhaitent conserver le secret pour se protéger contre la honte que risque de provoquer le regard de l'autre lors du dévoilement. Le dévoilement risque en effet de faire passer la personne d'un statut de « discréditable » à un statut de personne « discréditée » (Goffman, 1975; dans Pierret, 2006, p.52). Elle explique ce phénomène par la force des représentations sociales négatives que le social impose aux personnes. En effet, le VIH est encore associé unilatéralement à des tabous reliés aux modes d'infection.

Cette lecture est tout à fait cohérente avec celle de Link et Phelan : la vision du VIH est traversée par des rapports de pouvoir qui agissent sur ceux qui vivent avec la maladie. C'est ainsi que, selon Pierret, le silence « permet aux personnes de vivre comme tout le monde et non comme quelqu'un dont l'avenir est limité » (Pierret, 2006, p.58). Les discours des acteurs communautaires, tels qu'évoqués dans le chapitre I, indiquent qu'il y a encore des milieux hostiles au VIH qui font en sorte que les personnes choisiront de ne pas parler de leur séropositivité. Or, pour Pierret, le secret est une condition qui permet à certaines personnes atteintes de « continuer à vivre » (idem). Si le secret est si important pour les PVVIH, quelles sont les motivations des personnes vivant avec le VIH qui ont témoigné à visage découvert dans le cadre de la pratique de La Veille Électronique?

D'autres auteurs traitent du stigmatisme spécifique vécu par les personnes qui vivent avec le VIH. Selon Rose Weitz, le VIH est la maladie qui génère le stigmatisme le plus sévère (Lacaze, 2008). Attaher (2005) cite de nombreux auteurs (Grand-Pierre et Zulian; 1992, Pollack; 1988, Schiltz; 1987, Binet; 1997) qui traitent du VIH comme d'une « identité souillée » (Attaher, 2005). De grandes souffrances sont reliées au stigmatisme sur le plan psychologique. Ils nuisent à la prévention et établissent des clivages entre les normaux et les déviants. (Antoniotti *et al.*, 2002 ; Goffman, 1975 ; Lacaze, 2008 ; Lévy et Cohen, 1997 ; Massie et Beaulieu, 2006).

Katz (1979) et Jones (1984) avancent que le VIH engendre une réponse sociale négative pour les raisons suivantes : « le VIH est associé avec des comportements déviants »; « il est perçu comme une responsabilité individuelle »; « le VIH est attaqué par les croyances religieuses et on l'attrape par des comportements blâmables »; « il est menaçant pour la communauté »; « il est associé à une forme indésirable et inesthétique de mort ». (cités dans Alonzo et Reynolds, 1995, p.305). Ces conclusions sont encore d'actualité : Mendès-Leite et Banens (2006) constatent qu'encore aujourd'hui le dévoilement du VIH implique souvent de dévoiler d'autres secrets reliés à un « style de vie sanctionné et réprouvé » (p.53). Perreault (1995) avance aussi que la charge émotive associée au VIH et à ses tabous contribue à construire le stigmatisme du VIH (Reidy et Taggart, 1995).

Pour Descleaux (2002), le phénomène de la stigmatisation des personnes atteintes découle de certaines conceptions, notamment que les personnes qui sont atteintes sont sanctionnées pour les gestes qu'elles ont posés et qu'elles sont coupables d'une faute. La peur de la contagion est aussi une conception dominante qui contribue à exclure les PVVIH. L'orientation sexuelle ou la situation socioéconomique des PVVIH est un autre facteur de stigmatisation. Selon la chercheuse, la « maladie sociale » est plus souffrante que « les manifestations cliniques de l'atteinte de la personne par le virus » (Descleaux, 2002, p.8).

Lascoumes (1994) soutient aussi la position de Descleaux (2003) à l'effet que la maladie sociale est plus souffrante que la maladie biologique. Selon lui, les peurs multiformes associées au VIH et les angoisses que la maladie suscite dans l'imaginaire collectif se

cristallisent en pratiques de discrimination à l'endroit des personnes atteintes (Laberge, 2000 ; Lascoumes, 1994).

De nombreuses personnes ayant témoigné dans le cadre de La Veille Électronique relatent des expériences de rejet par leurs pairs, de perte d'emploi, de perte de logement. Des témoignages consignés dans une compilation DVD produite par l'équipe VIHSIBILITÉ parlent du VIH comme d'une « mort sociale » avant d'être une mort physique annoncée (Mensah, 2009). C'est-à-dire que la personne atteinte risque de se voir coupée de liens sociaux, donc isolée, lors du changement relationnel qu'implique le dévoilement. Paradoxalement, la personne séropositive se retrouve souvent à devoir aider ses proches à accepter la nouvelle (Bujold, 2009 ; Mendès-Leite et Banens, 2006). Cela indique une fois de plus que l'environnement social des personnes vivant avec le VIH peut, dans certains contextes, ne pas représenter une communauté de support et d'accueil au dévoilement.

L'intervention que j'ai menée a permis de relever le sens que les personnes donnent au contexte dans lequel elles produisent un témoignage. Quels liens pourrions-nous faire entre les propos des participants et la lecture que font de nombreux acteurs et auteurs de la représentation sociale du VIH? La pratique de LVÉ est en soi, une réponse au phénomène de stigmatisation. En rendant audibles et visibles les discours sur le VIH, La Veille veut contribuer à la réduction des stigmates dirigés à l'endroit des PVVIH.

2.3 Visibilité des personnes vivant avec le VIH

Cette section explore le concept de visibilité prisée par de nombreux praticiens du témoignage – des intervenants qui utilisent le témoignage comme pratique sociale (GRIS-Montréal, COCQ-SIDA, VIHSIBILITÉ et La Veille Électronique) rencontrés durant la phase pré-terrain de cette recherche-intervention. La notion de visibilité comporte deux dimensions : une démarche de normalisation et de reconnaissance identitaire.

2.3.1 Une démarche de normalisation?

Goffman (1975) avance que pour dissoudre un stigmate, il faut procéder à une démarche de normalisation. Est-ce que les participants à La Veille Électronique sont motivés par de telles démarches? Identifient-ils une forme ou une autre de stigmatisation à l'endroit des PVVIH? Mensah et Gauvin (2010) notent que la personne qui se rend visible, souvent par le biais d'un média ou d'une œuvre d'art, vise à rejoindre une quantité plus large de personnes et à modifier les représentations sociales entretenues à l'égard des PVVIH (Mensah et Gauvin, 2010). Un regard posé sur les pratiques sociales suggère-t-il que pour conquérir la normalité il faut que des personnes participent à une forme ou une autre de mise en visibilité de la réalité vécue (par le biais du discours ou par le truchement d'une œuvre d'art)? Pierret et Mendès-Leite et Banens (2006) notent également dans leurs recherches que le dévoilement à grande échelle peut répondre à des motivations diverses en ce qui a trait à l'identité : appropriation du statut sérologique ou reconstruction identitaire autour du thème du VIH-SIDA, par exemple. Par contre, Mendès-Leite et Banens notent que lors d'un dévoilement à un large public par le biais d'un média, la personne ne bénéficie pas de la même écoute qui caractérise le dévoilement aux proches. En ce sens, est-ce que la présence d'une caméra et d'un accompagnateur permet de satisfaire deux besoins de communication dans un même geste : se sentir écouté dans une ambiance intime tout en s'adressant à un large public, invisible, mais symbolisé par la présence d'une caméra?

Goffman proposerait que dans la mixité avec les « non stigmatisés », la personne stigmatisée doit expliquer ce qui fait qu'elle est normale. Elle doit convaincre qu'elle possède bien le « moi subjectif » même si elle s'écarte de la norme (1975). Link et Phelan diraient que ces gestes viseraient à réduire la distance entre le « eux » et le « nous » (Link et Phelan, 2001). Pierret (2006) constate que ce que les personnes vivant avec le VIH souhaitent d'abord est de vivre une vie normale, et ce, surtout depuis que le VIH est reconnu comme une maladie chronique. Elle explique que de nombreuses personnes souhaitent que le VIH ne soit pas le pôle principal autour duquel se construit leur identité. Elle note aussi que le corps médical participe beaucoup à cette construction identitaire; faisant en sorte que les personnes se définissent largement à partir du traitement médical dont ils font l'objet. Goffman identifie un

paradoxe à l'effet que les personnes stigmatisées sont condamnées à présenter une différence pour revendiquer la normalité. Des personnes posent un geste pour expliquer ce qui fait d'eux des êtres normaux, mais dans le même mouvement, elles font la démonstration de leur différence. La pratique de La Veille Électronique vise à dépasser ce paradoxe en ouvrant un espace ouvert à toutes les identités pour faciliter l'expression sur un thème fédérateur : le VIH. Le coordonnateur de La Veille Électronique souhaite démontrer que nous vivons tous, à différents degrés, avec le VIH.

2.3.2 Une démarche de reconnaissance identitaire?

La démarche de reconnaissance que les praticiens de La Veille mènent est originale. Elle vise à dépasser le paradoxe identifié par Goffman qui est décrit dans la sous-section précédente. À La Veille Électronique, on suggère que l'œuvre d'art collective s'adresse à toute la communauté, sans discrimination pour le statut sérologique. Les praticiens souhaitent accueillir et rendre visible les souffrances liées au VIH et non seulement les personnes souffrant du VIH et ce, dans la perspective de décroiser les identités et de solidariser l'environnement social autour du VIH. Ce principe s'inscrit en ligne directe avec l'idée de Link et Phelan à l'effet que la « déstigmatisation » consiste à réduire la distance entre « nous » et « eux ».

Pierret (2006) constate qu'il y a bel et bien une lutte collective de défense des droits et de revendication de reconnaissance pour les PVVIH. Mais ses résultats de recherche qualitative auprès d'une centaine de PVVIH suggèrent que ce sont d'abord des luttes individuelles quotidiennes que vivent les PVVIH dans leurs interactions normales et dans leur structuration identitaire. En effet, elle note que certains milieux de défense des droits ont participé à la création du fantasme d'une personne séropositive engagée, militante et surtout visible. Elle note que cette vision est partielle; la plupart des personnes souhaitant rester discrètes et visiblement ou apparemment « normales » (Pierret, 2006). À la Veille Électronique, on essaie d'accompagner les personnes, qu'elles aient le VIH ou non, dans l'expression d'une parole sur le VIH, dans un contexte où, paradoxalement disent de nombreuses personnes atteintes, le secret est à la base des interactions. Cette pratique est donc pour le moins originale.

Olivier Voirol (2005b) fournit une analyse différente de l'importance de la visibilité pour les démarches de reconnaissance identitaire. Pour Voirol, ce qui est visible dans une société renvoie à un « arrière-plan normatif implicite, qui a un fondement politique, définissant à un moment historique donné ce qui peut être aperçu et ce qui passe inaperçu » (Voirol, 2005b, p.18). Si on poursuit l'hypothèse de Voirol, le groupe social des personnes qui vivent avec le VIH est peu visible dans la société parce que leur existence n'est pas normativement et symboliquement « digne d'existence publique ». En fait, nous avons vu que le type de visibilité dont bénéficient le plus les personnes qui vivent avec le VIH est négatif ou peut référer à des cas de réprobation, ou même de discrimination. Ainsi, certaines PVVIH déploient un ensemble de stratégies pour éviter d'être découvertes et ainsi éviter les « sanctions sociales » (Croizet et Leyens, 2003 ; Goffman, 1975). Or, certaines pratiques sociales, comme celle de La Veille Électronique, souhaitent transformer le « spectre de visibilité », « en y faisant entrer de nouveaux centres d'attention, en promouvant ceux qui étaient en second plan ou en conférant une dignité nouvelle à des thèmes jusque là secondaires » (Voirol, 2005a, p.19).

Toujours selon Voirol, lorsqu'un groupe social est réduit à l'invisibilité, ses membres ont tendance à se replier sur eux-mêmes et à s'auto-exclure par crainte d'être sanctionnés, comme le corroborent de nombreux auteurs cités précédemment. Toutefois, dans d'autres cas, les membres du groupe social en question procèdent à des exercices de mise en visibilité afin de répondre à ce besoin d'existence social et pourrait-on dire, de reconnaissance. Pour Voirol, la reconnaissance est une :

« relation intersubjective de validation des attentes formulées implicitement par les acteurs dans leurs rapports à autrui, relation qui s'avère constitutive de leur sens de soi. Une telle relation présuppose la visibilité mutuelle des acteurs et leur capacité de manifester leurs attentes face à autrui » (Voirol, 2005b, p.23).

La thèse de Charles Taylor (2009) s'inscrit dans cette lignée. Ce dernier propose que la reconnaissance ou la non-reconnaissance forme partiellement l'identité des individus et des groupes. Ainsi, pour Taylor, « la reconnaissance n'est pas seulement une politesse que l'on fait aux gens. C'est un besoin humain vital ». Le défaut de reconnaissance est une « forme d'oppression » qui peut emprisonner « certains dans une manière d'être fausse, déformée et

réduite » (Taylor et Gutmann, 2009, p.42). Cette thèse pose la question de savoir si les personnes qui vivent avec le VIH ont intériorisés des discours dénigrants et discréditants à leur endroit.

La discussion sur la reconnaissance qui précède convoque à différents niveaux la notion de lien social. Dans la logique de Taylor, la reconnaissance est une caractéristique du lien social qui unit des personnes entre elles. Quelle est la qualité du lien social qui unit les PVVIH et la société?

2.4 Modifier la qualité du lien social

En effet, la lecture de Voirol (2005a et b) sur la visibilité et la reconnaissance fait écho à différentes analyses sur la qualité du lien social contemporain. Roger Sue (2001) explique que le lien social qui caractérise les sociétés occidentales est individualiste. Aujourd'hui, on assiste à une décomposition du lien social, un délitement de la société comme si celle-ci était de plus en plus composée d'individus plutôt que de communautés. Paugam (2009) constate, comme Sue (2001), que la solidarité sociale pose un défi de plus en plus considérable dans les nouvelles sociétés (occidentales) éclatées et plurielles. (Paugam, 2009 ; Sue, 2001 ; Touraine, 1989). La Veille Électronique, par la constitution d'une œuvre d'art collective, rassemble et rend visibles des identités plurielles (hommes, femmes, personnes séropositives, séronégatives, homosexuelles, hétérosexuelles, etc.) plutôt que cloisonnées. Postulant que la véritable lutte au VIH passe par une solidarisation et une conscientisation contre les risques associés au VIH, l'organisme vise à créer du lien social par la sensibilisation au VIH. L'analyse de Paugam (2009) et de Sue (2001) contribue donc à éclairer la pratique de La Veille Électronique.

Paugam rappelle que le penseur interactionniste George Herbert Mead fut le premier à démontrer la primauté de la perception de l'autre dans le développement de la conscience de soi. C'est, entre autres, ce principe qui a suggéré à Honneth sa réflexion sur la notion de reconnaissance. Honneth, interactionniste, affirme qu'il est vital pour l'individu de satisfaire aux attentes, aux normes sociales et aux règles dans ses rencontres quotidiennes. (Honneth, 2004). Dans la même foulée, selon Paugam, la reconnaissance est un type de lien social. Il

définit le concept ainsi : « l'interaction sociale qui stimule l'individu en lui fournissant la preuve de son existence et de sa valorisation par le regard de l'autre ou des autres » (Paugam, 2009, p.62).

Or, la honte, nous l'avons vu, est un trait marquant de l'expérience de stigmatisation relevé par de nombreux témoignages de PVVIH (Mendès-Leite et Banens, 2006) et par de nombreux chercheurs. La honte contribue aussi au délitement du lien social, isolant la personne des liens de reconnaissance qui participent à son inclusion sociale (Cyrulnik, 2010).

En somme, des auteurs expliquent comment la visibilité et la reconnaissance correspondent à un besoin pour les groupes sociaux dont l'identité n'est pas admise dans la société et dans les discours publics. Pour certains groupes, dont plusieurs groupes qui participent au projet VIHSIBILITÉ, des actions sont posées afin de procéder à une mise en visibilité d'eux-mêmes ou des réalités associées au VIH dans l'espace public. Le témoignage public, par le biais d'un média, d'une œuvre d'art ou d'une association, est l'une des formes de mise en visibilité que les groupes utilisent pour se rendre visibles et ainsi, tenter de modifier l'environnement social dans lequel ils vivent (Mensah et Gauvin, 2010). La Veille Électronique ne met pas de l'avant cet objectif. L'expérience des praticiens de cet organisme suggère plutôt que les personnes témoignent pour satisfaire un besoin d'expression sur un thème significatif qui génère des souffrances dans toute la communauté.

2.5 Se représenter dans la communauté

Un des axes d'intervention de l'organisme est de mettre en place un dispositif médiatique qui permet à la communauté de se représenter telle qu'elle le souhaite. Le coordonnateur de La Veille Électronique, Louis Dionne, établit une analogie entre la démarche de l'anthropologue Eric Michaels (1986) et la sienne. Michaels, dans le courant des années 80 a participé à l'introduction des médias de masse dans les communautés autochtones de l'Australie. La démarche de Michaels consistait à collaborer avec les communautés, à les accompagner dans la représentation de leur identité. Manifestement, pour les autochtones, cette représentation identitaire visait à satisfaire un besoin explicite, un besoin qui s'apparente à celui exprimé par une communauté désireuse de parler du sens du VIH.

Mais Michaels, dans la lignée des *cultural studies*, était préoccupé par les rapports de pouvoir inscrit dans la confrontation entre les représentations. En tant qu'Occidental, il était conscient que le regard qu'il posait sur les aborigènes était habité par un rapport de pouvoir. Afin de sortir de la logique du « photographe qui contrôle la manière dont est représenté son sujet » (Michaels, 1994, p.16), il a donné les instruments médiatiques à la communauté afin qu'elle puisse parler d'elle comme elle le souhaitait.

Il y avait dans la communauté en question des codes dynamiques et évolutifs sur ce qu'il importe de dire et ce qu'il importe de garder secret. Or, la démarche de La Veille s'inscrit dans ce sens. Le coordonnateur met à la disposition de la communauté un espace d'expression qui est dynamique et évolutif. Les « aborigènes » ont une éthique du dévoilement (*ethics of disclosure*) (Michaels, 1994, p.xix), qui a inspiré l'éthique du secret à LVÉ. Il est inscrit, observe Michaels, dans la culture des « aborigènes » que certains secrets doivent être partagés (surtout par les plus vieux et les plus sages) dans l'objectif d'éduquer la communauté. Certains témoignages visionnés indiquent aussi que de nombreuses personnes s'expriment aussi dans le but d'éduquer la population sur le vécu du VIH. Michaels observe qu'il n'y a pas de règles fixes quant aux messages qui peuvent être diffusées et celles qui ne peuvent être diffusées. Il semble que ce soit pour cette raison que les praticiens de La Veille ont aussi une éthique du secret. L'intimité collective de l'organisme prévoit que la personne qui témoigne peut décider à n'importe quel moment de retirer son témoignage de l'œuvre si elle réalise que le message diffusé, pour une raison ou une autre, ne doit plus l'être. Cette marge de liberté, prétend-on au sein de l'organisme, annihile les risques d'instrumentalisation du témoignage. Le média est un instrument que la communauté a à sa disposition afin de s'exprimer sur des questions qui sont significatives pour elle. Par contre, cette idée de témoignage n'est pas un geste uniquement posé sur la communauté. C'est aussi un geste dirigé envers soi-même qui appartient à la personne, un regard que l'on pose sur sa propre identité et qui permet de l'éclaircir.

2.6 Le témoignage

Dans un premier temps, je solliciterai l'univers théorique de Ken Plummer pour mettre proposer une définition du témoignage. Il sera ensuite question des rapports de pouvoir inhérents à une démarche de production de témoignage. Le témoignage est vu comme une réponse au contexte de stigmatisation et permet de présenter une diversité d'expériences, participant à réduire les préjugés. En ce sens, le témoignage est un geste public qui peut contribuer à la création d'une communauté de support et avoir une portée éducative et préventive du VIH. À La Veille Électronique, le témoignage est aussi un geste privé. C'est ce dont il sera question à la fin de cette section traitant du témoignage.

2.6.1 Définition

Selon Plummer (1995), les histoires contribuent à la création du monde. La définition du témoignage que nous préconisons dans cette recherche-intervention est calquée sur la définition interactionniste que Plummer offre des histoires personnelles. Selon lui, les histoires personnelles racontées au « je », représentent un vecteur de construction identitaire et sociale. À travers les histoires, les humains se font raconter leur vie et y réagissent en racontant eux aussi des histoires. Interactionniste, mais plus près des *Cultural studies*, Plummer soutient qu'au terme de ce processus communicationnel, il ressort ce que l'auteur appelle le *story products* : « *the objects which harbour the meanings that have to be handled through interaction* » (Plummer, 2003, p.21).

On comprend ici que, selon Plummer, les histoires ne fixent pas les identités, mais participent à leur construction. Car, les humains dans leurs interactions, forment ce que Fish (1980) appelle des « *interpretative communities* » de ces histoires (dans Plummer, 1995). Les histoires personnelles prennent formes au sein des communautés qui les interprètent dans l'interaction. La communauté est donc active aussi dans la production du message. Les témoignages de La Veille suivent le même processus. Les histoires personnelles, des témoignages, sont soumises à l'interprétation d'une communauté qui écoute et qui lui donne un sens.

2.6.2 Agir sur les rapports de pouvoir

Ainsi, le témoignage est une histoire, le récit d'une identité, pourrait-on dire? Mais Plummer (1995) constate que l'accès à la possibilité de participer au monde par l'exercice qui consiste à raconter son histoire est inégal. En ce sens, Plummer est plus près de l'analyse du stigmat de Link et Phelan (2001) que de Goffman (1975). En effet, selon lui, raconter une histoire induit toujours un rapport de pouvoir (Plummer, 1995).

Mumby (1996) exprime aussi que les discours construisent le social et que cela est de nature politique. Elle croise des concepts de communication, de pouvoir et d'identité pour démontrer que les groupes peuvent déployer des stratégies pour résister aux pratiques communicationnelles qui cherchent à les dominer. Ainsi, un discours produit par un groupe visant à se représenter lui-même constitue une prise de pouvoir qui s'inscrit directement dans une perspective de changement social (Mumby, 1996).

Tieste (2003) s'inscrit dans cette même perspective. Elle croise aussi les concepts de discours, identité, pouvoir et changement social pour démontrer que la production de discours est susceptible de créer un effet de changement. C'est-à-dire que lorsqu'un discours est affirmé, il est susceptible d'en rencontrer d'autres, de teinter le langage et de changer les pratiques discursives (Tieste et coll, 2003).

Holliday (2000) s'inscrit dans le même sens que les auteurs précédents. Elle constate aussi que les témoignages (elle parle de *confession* – ce qui s'apparente à la notion de dévoilement du VIH) sont habités par des rapports de pouvoir. Or, sa méthodologie de recherche s'apparente à la pratique de La Veille Électronique. Holliday récolte des *video diaries* dans ses recherches sur les sous-cultures. Selon elle aussi, le journal (ou le récit) par la vidéo, est le média qui permet l'expression la plus libre; laissant à la personne le pouvoir de rééditer, couper, effacer son témoignage pour diffuser uniquement ce qui est conforme avec la représentation d'elle-même. La Veille Électronique travaille précisément de la même manière. Holliday note aussi que ce pouvoir d'expression est rehaussé en partie par l'intimité de l'exercice (bien que la caméra symbolise un auditoire). Dans ses études, elle remarque que

les participants à des *video diaries* s'expriment plus librement sur des détails intimes lorsqu'ils sont seuls devant la caméra ou lorsqu'ils sont en présence avec un inconnu (Holliday, 2000).

Or, les praticiens de La Veille Électronique sont pour la plupart des inconnus pour les personnes qui témoignent. Ils qualifient d'intimité collective l'ambiance dans laquelle les personnes sont appelées à produire ou diffuser un témoignage. Leurs savoirs empiriques font largement échos aux constats de Holliday (Holliday, 2000). Cette dernière ajoute également que dans le cadre d'un *video diary*, la personne risque moins que son message soit approprié ou transformé par d'autres acteurs. Les témoignages publics des PVVIH par le biais d'un média de masse représentent, en ce sens, un risque (Mensah et Gauvin, 2010) important que La Veille Électronique permet d'éviter puisque le témoignage est diffusé (ou non) tel que la personne le souhaite, sans intermédiaires et à un public choisi.

Holliday note également que la *video diaries* agit sur les rapports de pouvoir pour une autre raison. L'exercice « rétablit le débalancement de pouvoir inscrit dans l'univers traditionnel des médias, faisant passer un public passif à un statut de producteurs actifs » (idem, p.511). Des groupes s'insèrent dans le public par le biais de ces médias et produisent des histoires qui n'y sont pas communément admises. Holliday, en ce sens, souscrit à la perspective de Plummer à l'effet que certaines histoires sont admises dans l'espace public alors que d'autres ne le sont pas. « *Many stories are in silence – dormant, awaiting their historical moment* » (Plummer, 1995, p.35). L'histoire comporte donc, selon Plummer, un potentiel de changement social. Le témoignage peut contribuer, selon lui, à modifier l'intersubjectivité qui unit un groupe et la société dans laquelle il vit.

2.6.3 Témoigner d'une diversité d'expériences

Delor (1997), dans la lignée de Plummer (1995), suggère que le témoignage du VIH permet de rendre compte de la complexité des identités des personnes vivant avec le VIH. Le témoignage permet aussi aux PVVIH de démontrer à leur environnement social qu'elles ne sont pas réductibles à leur diagnostic (Delor, 1997) et que les expériences du VIH sont diverses. Louis Dionne met de l'avant cet objectif d'intervention dans son discours sur La

Veille Électronique. La méthodologie de Holliday suggérerait pour sa part que la pratique de La Veille vise à découvrir des vérités sur le VIH plutôt que la vérité universelle à propos des expériences du VIH (Holliday, 2000). Hall répond par une question à cette proposition : où se situe la vérité d'un message? Dans le message, dans la personne qui le produit, ou chez la personne où la communauté qui interprète ce message? (Hall, 2008)

2.6.4 Un geste public?

Fraser note que le fait de raconter son histoire, donc de témoigner publiquement, est une pratique adoptée par de nombreux groupes pour exister publiquement et satisfaire les besoins de reconnaissance ou combattre les injustices dont ils font l'objet (Fraser, 2005). Takai et coll. (1998 dans Paxton, 2002) notent que c'est le cas des personnes qui vivent avec le VIH. « *For over a decade, HIV-positive people have spoken out openly, presenting the reality of living with HIV, [...]. Contact with people living with HIV results in significantly more tolerant attitudes towards HIV* » (Paxton, 2002, p.1). Pollak note aussi que les personnes atteintes sont tentées de témoigner publiquement à des fins de reconstruction identitaire, de reconnaissance et de défense de droits (Pollak, 1988 dans Attaher, 2005). Nancy Fraser (2005), affirme que de rendre visibles les identités (et les attributs du stigmaté, dirait Goffman) en valorisant la diversité culturelle (chez La Veille Électronique, nous rajouterions la diversité des expériences du VIH et la diversité des discours sur le VIH), permet de changer les représentations que suscite « l'identité bafouée » et de « réévaluer les identités méprisées » (Fraser, 2005, p.19).

2.6.5 Créer une communauté de support

Paxton (2002) explique aussi que la visibilité des PVVIH peut mener à la création de communautés de support accueillantes à l'identité des personnes atteintes. Chez La Veille Électronique, on nuance en proposant plutôt que c'est la visibilité du discours de toute la communauté qui crée en soi une communauté de support. La Veille est un espace de convergence où tous les membres de la communauté peuvent dire et écouter un vécu associé au VIH. L'expérience des praticiens de l'organisme suggère que de viser unilatéralement à

solidariser les séronégatifs consiste à renforcer le marquage identitaire (« eux » et « nous » (Link et Phelan, 2001)) entre les personnes séropositives et séronégatives et donc, par ricochet, à perpétuer les rapports de pouvoir. La communauté de support doit inclure tous les membres de la communauté puisque tous sont à risque devant le virus, croit-on au sein de l'organisme.

Tout au long de ma présence dans le milieu d'intervention, j'ai constaté que le besoin d'expression des personnes sur le VIH est très fort. Mais y a-t-il une écoute pour les témoignages sur le VIH?

2.6.6 Une portée éducative et préventive

Le témoignage a aussi, selon Paxton, une portée éducative en plus d'une portée de sensibilisation :

« In countries where large numbers of PLWHA (people living with HIV or AIDS) have put a human face to AIDS, speakers perceive they have made their communities aware of who can become infected and dispelled many of the myths surrounding transmission. This has led to greater community acceptance and support of PLWHA, decreased stigma and more sensitive health care policies and services » (Paxton, 2002, p.5).

En somme, selon certains auteurs, le témoignage constitue une pratique de visibilité identitaire, de sensibilisation et de prévention susceptible de transformer la relation qui unit un groupe identitaire à la société dans laquelle il vit.

2.6.7 Un geste privé

Les notions de visibilité et de témoignage induisent l'idée de portée publique. Mais Louis Dionne rappelle que la spécificité du témoignage à La Veille Électronique réside dans son caractère privé.

En effet, le témoignage, dans la pratique de La Veille Électronique est aussi utilisé comme outil de dévoilement ou de représentation de soi face à des proches. Les intervenants de La Veille Électronique notent que de nombreuses personnes risquent le rejet lors de l'expérience

du dévoilement. Ces expériences fragilisent l'identité et génèrent de nombreuses souffrances. Dans l'organisme, on vise donc à renforcer une appropriation, une forme d'appropriation du statut sérologique par la personne avant que celle-ci dévoile son statut sérologique. Mendès-Leite et Banens (2006) expliquent que cette étape est importante dans le parcours de construction identitaire autour du nouveau statut sérologique : construire du sens par rapport à la maladie. « Il s'agit d'un processus de reconstruction pour recoller les différents fragments identitaires dans un tout cohérent et sensé » (idem, p.53). C'est cette quête de sens que les praticiens de La Veille mènent, et ce, autant avec les personnes séropositives qu'avec les personnes séronégatives qui, croit-on au sein de l'organisme, vivent aussi avec le VIH, d'une certaine manière. L'idée est de donner un sens à au vécu séropositif, de l'inscrire dans son récit de vie. La Veille Électronique, en visant une meilleure prise de conscience, souhaite accompagner les personnes dans une démarche où elles reconstruisent leur récit. La rétroaction de la vidéo, croit-on à La Veille Électronique, permet à la personne de se voir, de s'entendre, de réagir, bref, de travailler le sens de son propre récit en étant accompagnée par la personne qui écoute.

Accompagnée par les intervenants du projet, la personne construit un témoignage vidéo qu'elle désire diffuser par la suite afin de consolider des liens sociaux ou de transmettre un message. Devant la caméra, la personne « performe » son identité dirait Holliday⁷. C'est-à-dire que non seulement elle exprime son intériorité, mais elle met en œuvre tout son corps pour ce faire et la caméra donne accès au processus par lequel l'histoire devient produite. Ce médium permet de toucher les personnes selon Renov (1996 dans Holliday, 2000). « *In the case of video confessions, the virtual presence of a partner – the imagined other effectuated by the technology – turns out to be a more powerful facilitator of emotion than flesh-and-blood interlocutors.* » (Holliday, 2000, p.511).

⁷ Chez La Veille Électronique, on reconnaît l'importance que le corps joue dans l'expérience d'écoute du témoignage et on admet l'impact esthétique de la vision du corps en terme de sensibilisation. Les praticiens privilégient davantage l'image d'une exploration identitaire. La présence de l'intervieweur accompagne la personne dans cette exploration; personne qui plonge dans un dialogue dont on ne peut présumer l'issue.

En ce sens, le témoignage tel que pratiqué dans le cadre de La Veille n'est pas seulement une intervention sociale et publique. Le témoignage est aussi produit pour une utilisation privée, pour répondre à un besoin de connaissance de soi ou de reconnaissance de soi face à des proches. Dans ses recherches sur un projet de film avec des mères vivant avec le VIH, Pink note elle aussi que :

l'utilisation de la vidéo par les femmes crée une représentation visuelle permanente [à La Veille, nous dirions plutôt dynamique] pouvant être utilisée pour négocier et performer des identités dans le domaine privé et intime des relations, plutôt que pour faire des affirmations publiques (*public statements*) (Pink, 2001, p.595).

Est-ce que l'expérience de La Veille a accompagné des personnes dans leur dévoilement ou, à tout le moins, a contribué à clarifier l'identité de certaines personnes? Louis Dionne, coordonnateur de LVÉ, note que l'expérience consiste, pour de nombreuses personnes, à être accompagnées dans la production d'un témoignage (vidéo ou non) visant le dévoilement progressif et contrôlé de leur maladie à leurs proches.

Conclusion

Ce chapitre exposait l'univers conceptuel à l'intérieur duquel gravite la pratique de La Veille Électronique. Le témoignage est une pratique sociale qui construit les histoires sur le VIH dans un contexte de stigmatisation des PVVIH. Le témoignage est reconnu par les praticiens et par de nombreux auteurs comme une pratique de changement individuel et social : un geste que l'on pose sur soi, pour organiser un discours et donner du sens à des expériences souffrantes, mais aussi un engagement social par la perspective de sensibilisation aux réalités vécues et de prévention des nouvelles séroconversions dans lequel s'inscrit l'acte du témoignage. Le chapitre IV permettra de confronter ces définitions avec l'expérience de témoignage que des personnes ont vécue à LVÉ. Mais d'abord, il sera question de l'approche méthodologique de cette recherche-intervention.

CHAPITRE III

METHODOLOGIE

Ce chapitre illustre le processus de recherche-intervention d'un point de vue méthodologique. Une première section vise à démontrer que l'accompagnement effectué avec l'organisme partenaire et les personnes participantes est une recherche-intervention qui emprunte de nombreux principes à la recherche-action. Ensuite, l'intervention déployée avec l'organisme et les 5 personnes participantes, (principes, buts, savoir-être, etc.) ainsi que les différentes phases de l'intervention seront détaillées. La section suivante présente l'approche qualitative avec laquelle les données issues de l'intervention ont été traitées. En fin de chapitre, les limites de la recherche sont suggérées ainsi que les finalités éthiques qui m'ont guidé dans le processus d'intervention.

3.1 Une recherche-action

Le contenu de cette section présente les différents principes de recherche-action auxquels cette recherche-intervention souscrit. D'une part, cette recherche-intervention vise une mobilisation des connaissances « en terrain » (3.1.1). D'autre part, elle vise à faire reconnaître la situation des personnes et des praticiens qui participent à l'organisme à l'étude (3.1.2). Les praticiens de cet organisme partenaire y sont considérés comme des co-chercheurs. Ce projet répond à un besoin de recherche identifié par Louis Dionne, représentant de l'organisme (3.1.4). Finalement, il sera expliqué quel est le changement visé par cette intervention de recherche (3.1.5).

3.1.1 Mobilisation des connaissances

Précisons d'abord que cette recherche correspond à la définition de la recherche-action suggérée par plusieurs auteurs. Alliant théorie et pratique, recherche et action, l'ensemble du processus fut mené en tendant vers une « collaboration égalitaire » (Mayer, 2000 ; Poupart, 1998) avec Louis Dionne, coordonnateur de La Veille Électronique et véritable participant à la recherche. C'est sa pratique, soit l'accompagnement dans le témoignage sur le VIH, qui est

documentée par le biais de l'analyse de l'expérience de 5 personnes ayant participé à ses activités. L'intervention nouvelle que nous avons menée en collaboration et auprès des personnes participantes a permis, d'une part, de faire émerger de nouvelles connaissances sur la pratique de l'organisme et sur ses retombées. D'autre part, l'intervention a aussi permis aux personnes de poursuivre leur démarche entamée avec l'organisme, bien que cet objectif ne sera pas évalué (je ne peux évaluer le changement de ma propre intervention car cela donnerait lieu à un tout autre cycle de recherche). La recherche-action vise aussi à dynamiser les pratiques locales de l'organisme et à enrichir les savoirs des praticiens.

Dans le cadre de cette recherche, les savoirs de l'organisme sont reconnus, diffusés et explorés en terrain. La démarche d'accompagnement menée avec La Veille Électronique vise « la réappropriation par le praticien (Louis Dionne) d'une démarche qui se prête à la réflexion et à l'analyse » (Poupart, 1998, p.8) Le coordonnateur est donc impliqué dans toutes les phases de la recherche, allant de la formulation du besoin de recherche jusqu'à l'interprétation des résultats et ce, dans une logique de mobilisation de connaissances⁸ (www.reseaudialog.ca) pour sa pratique et, plus largement, sur la pratique sociale du témoignage en général. Ces éléments convergent tout à fait avec la définition de la recherche-action proposée par de nombreux auteurs (Martin, 1987; Rhéaume, 1982; Gauthier, 1984; Groulx, 1998) cités dans Mayer (Mayer, 2000).

3.1.2 Une démarche de reconnaissance à deux niveaux

De plus, dans la perspective de la recherche-action de Berger (2003), cette méthode est collective, mais pas nécessairement au sens où elle se fait à plusieurs et en collaboration. C'est davantage en terme de reconnaissance d'une réalité sociale que le terme collectif s'applique en recherche-action. « C'est par le même processus que différents groupes sociaux à la fois produisent des connaissances et se produisent en tant que groupes sociaux à reconnaître » (Mesnier et Missotte, 2003, p.14). Or, la proximité acquise avec le praticien et

⁸ Le terme mobilisation des connaissances est inspiré du réseau québécois *Dialog*. Ce réseau vise à 1) « promouvoir des pratiques de recherche collaborative et réflexive » en 2) bâtissant des passerelles entre le milieu de la recherche et un milieu de pratique qui mènent vers une nouvelle synthétisation de savoirs. C'est de cette synthèse dont il est question dans le présent rapport de recherche.

avec les personnes participantes de son organisme conduit, dans le cadre de la phase d'interprétation de ce mémoire, à la description d'une expérience vécue par un certain nombre de personnes : le témoignage sur les réalités associées au vécu du VIH. Cette démarche vise la reconnaissance non seulement de la pratique du témoignage, mais également des réalités vécues aussi dont témoignent les personnes participantes.

La deuxième démarche de reconnaissance s'opère au sein de l'organisme communautaire partenaire. Dans toute la démarche de recherche, et comme en témoigne le journal de bord, le co-chercheur de cette recherche a clarifié, précisé et formulé un discours sur sa pratique, discours qui se retrouve formalisé et cité à tous les chapitres de ce mémoire. Dans le cas de cette recherche, ce sont donc les savoirs produits et la praxis élaborée par La Veille Électronique que l'on vise aussi à comprendre et à diffuser.

Cette quête de compréhension (et de reconnaissance) est liée à un projet d'émancipation d'individus et de groupes sociaux. Berger (dans Mesnier et Missotte, 2003) avance que dans un projet de recherche-action, les individus vont développer des savoirs propres, des « savoirs sur soi » (p.15) dans le même mouvement de production de connaissances formalisé par le travail d'écriture du chercheur. Ainsi, le processus de construction de savoir porté par le chercheur va de pair avec un processus d'émancipation et de prise de conscience porté par les praticiens. L'individu qui participe au projet de recherche-action « développe une capacité à reconnaître sa propre subjectivité et à la faire reconnaître tout en s'inscrivant dans de l'universel, dans des règles plus ou moins impersonnelles et indépendantes de son contexte historique » (Mesnier et Missotte, 2003, p.16). D'ailleurs, de nombreuses personnes ont accepté de participer à ce projet de recherche-intervention dans le but explicite de faire connaître ou reconnaître une réalité individuelle. En effet, une des raisons qui motivent les personnes à témoigner est de sensibiliser les publics au vécu associé au VIH. Dans cette optique, l'effort de ce mémoire consiste notamment à relier ces expériences individuelles et à décrire le contexte dans lequel elles existent.

Les itérations entre les différents jets d'écriture et les rétroactions que m'en donnent les personnes qui ont participé et Louis Dionne ont justement contribué à relier des expériences

individuelles. Nous avons cheminé ensemble vers une description de plus en plus fine de ces expériences et du contexte dans lesquelles elles s'inscrivent (chapitre IV).

3.1.3 Devenir chercheur

Le processus de recherche-intervention entamé avec Louis Dionne et La Veille Électronique fut conduit dans cette perspective de « devenir chercheur ». Le type de relation que Louis Dionne et moi avons bâtie a prêté à ce dernier un rôle de chercheur. Ma « présence naïve » (DesAulniers, 2010) auprès de Louis Dionne le place, selon Berger, dans une « démarche de réflexivité, de mise en œuvre, de contestation et de critiques, et en même temps, dans un projet de se produire comme groupe reconnu dans ce travail du passage à la recherche » (dans Mesnier et Missotte, 2003, p.17). En effet, l'élaboration conjointe des paramètres de la recherche a accompagné Louis Dionne dans une modélisation de quelques-unes des dimensions de sa pratique qui se retrouve formalisée au terme du processus dans le présent rapport de recherche. Nos nombreuses rencontres de réflexion ont mené à l'élaboration de l'objet d'étude ainsi que de la méthodologie, et ont conduit à la production et à la diffusion des connaissances issues de la pratique de l'organisme. Je visais à ce que l'ensemble du processus de recherche soit issu de l'intersubjectivité qui unit Louis Dionne (La Veille Électronique) et moi-même. Cette intersubjectivité fut négociée au terme d'âpres débats, voire même de conflits (voir journal de bord – 20.04.11, 27.04.11, 06.05.11, 16.05.11, 02.06.11, 15.07.11, 29.11.11). Or, Ardoino (2003) note que des conflits de représentation émergent pratiquement inévitablement de ces rapports intersubjectifs (idem, p.42). En ce sens, bien que la collaboration développée avec le co-chercheur s'inscrive dans une perspective égalitaire, le journal de bord témoigne des rapports de pouvoir et des négociations qui ont influencé le processus de réalisation du projet. Louis Dionne devenait chercheur en même temps que moi. Ce manque d'expérience a nécessairement provoqué des erreurs dans le processus; erreurs qui sont documentées dans le journal de bord.

3.1.4 Répondre à un besoin de recherche

En cohérence avec les principes de collaboration égalitaire de la recherche-action, les préoccupations de l'organisme sont induites dans la question de recherche. À la base, ce que

les praticiens souhaitent connaître ce sont les retombées de leur pratique avec les personnes qui participent aux activités de l'organisme. L'intervention que j'ai menée avec certaines personnes participantes à LVÉ et la rédaction du rapport qui lui succède constitue donc de l'information pertinente pour l'organisme. Sans ce rapport, Mongeau (2008) dirait que l'intervention que j'ai menée s'apparente à celle d'un intervenant social puisqu'elle s'inscrit en continuité avec les activités normales de l'organisme : accompagner la production et la diffusion des témoignages sur le VIH (Mongeau, 2008). En ce sens, la recherche a permis de dégager des connaissances issues de l'intervention telle que pratiquée dans le cadre de l'organisme. C'est donc dans une perspective d'enrichissement « praxéologique et utilitaire » pour l'organisme que nous menons cette recherche (Mesnier et Missotte, 2003).

3.1.5 Une recherche engagée pour le changement

Des auteurs ayant écrit sur le témoignage, tout comme certaines personnes vivant avec le VIH (COCQ-SIDA, VIHSIBILITÉ, La Veille Électronique) suggèrent que la production et la diffusion de témoignages sur le VIH contribuent à solidariser l'environnement social des PVVIH. C'est habité par ce désir de changement social que je souhaitais investiguer le sens que les personnes construisent face à leur expérience de témoignage.

Un dernier élément à noter en ce qui a trait à la présente recherche-intervention est donc que, d'une part, les connaissances qu'elle vise à produire s'inscrivent dans une perspective de changement social et d'amélioration des conditions de vie de la communauté, et d'autre part, le processus lui-même est porteur de changement (Mongeau, 2008). Ardoino note aussi que la recherche-action est aussi un accompagnement des acteurs dans un processus de « devenir sujet » (dans Mesnier et Missotte, 2003). Une section du chapitre V témoigne du « devenir sujet » pour le co-chercheur Louis Dionne, pour qui l'avancement dans la recherche fut une opportunité de positionnement par rapport à l'objet d'étude et donc de réflexivité sur la pratique (nous pouvons souhaiter que les apprentissages effectués aient des retombées sur la pratique de l'organisme ou sur le vocabulaire employé pour en parler); et « devenir sujet » des participants à la recherche pour lesquels les interventions et les entrevues de recherche (sous la forme de témoignage filmé) sont des actions susceptibles de soutenir une

actualisation de soi chez les personnes, selon les savoirs expérientiels des praticiens de La Veille Électronique.

J'épouse la perspective d'Ardoïno selon laquelle le changement est impossible à prévoir précisément et à contrôler au cours du processus de recherche, le risque étant de perdre l'émergence d'une « perspective plurielle et multiréférentielle » (dans Mesnier et Missotte, 2003). En ce sens, cette recherche-intervention révèle le caractère hétérogène du phénomène du témoignage tel que vécu à La Veille Électronique.

En somme, ce projet est une recherche-intervention qui épouse de nombreux principes de la recherche-action. Elle vise une mobilisation des connaissances entre un chercheur et des praticiens et la reconnaissance d'une pratique sociale et de réalités vécues par un groupe social. Elle vise aussi à répondre à un désir de recherche exprimé par des praticiens dans une démarche de recherche-intervention engagée pour le changement social. Dans la prochaine section, je décris l'intervention que j'ai menée dans le cadre du projet.

3.2 L'intervention

Cette section décrit l'intervention que j'ai menée en collaboration avec La Veille Électronique. J'explique en premier lieu la manière dont l'intervention s'insère dans la pratique courante de l'organisme (accompagner une personne dans la production de son témoignage sous la forme d'une entrevue exploratoire). Par la suite, les perspectives et les buts de cette « entrevue-témoignage » sont expliqués avant de décrire plus en détail le processus par lequel j'ai amené les personnes à s'exprimer, soit le savoir-être lors de l'intervention (posture compréhensive, liberté dans le témoignage, attitude engagée).

3.2.1 Insertion dans la pratique courante de l'organisme

J'ai inscrit les activités de la recherche-intervention à la fois dans les activités normales de l'organisme et selon la philosophie de LVÉ, de manière à poursuivre l'accompagnement dans le changement que souhaitent les personnes et à saisir de l'intérieur l'expérience du témoignage accompagné dans l'organisme. Par exemple, La Veille Électronique accompagne

les personnes dans la production de témoignage de manière inductive, c'est-à-dire en prenant leur expérience comme point de départ du témoignage. C'est de cette manière aussi que les données ont été récoltées et traitées.

Ensuite, l'écoute répétée des témoignages du corpus de La Veille indique que les entrevues sont de type exploratoire. L'entrevue ne vise pas à répondre à des questions précises et prédéfinies, mais plutôt à faire émerger ce qui est significatif en ce qui a trait au VIH pour la personne qui témoigne, et ce, de manière à favoriser des prises de conscience sur soi et les souffrances que génère la maladie. Comme les praticiens aiment dire au sein de l'organisme : « *on parle de ce dont il y a à parler* ». Toutefois, les intervenants qui accompagnent la construction du témoignage détiennent un schéma d'entrevue qui sert de déclencheur à la conversation. C'est cette approche que j'ai adoptée lors de l'intervention avec les personnes. Les témoignages que j'ai accompagnés répondent quand même à certains besoins d'investigation qui ont été fixés en amont de l'entrevue; le but étant de décrire l'expérience des personnes qui témoignent. De plus, j'ai mis en place un dispositif de cueillette de données qui induit quand même une certaine distance face à l'objet d'étude (entrevue des participants et analyse des verbatims). Le schéma d'entrevue fut construit en collaboration avec le coordonnateur Louis Dionne.

3.2.2 Une entrevue exploratoire

Les entrevues réalisées s'inscrivent donc dans la poursuite des activités de La Veille Électronique en ce sens qu'elles sont de type exploratoires. Pour récolter des témoignages sur le VIH, les praticiens de l'organisme mènent des entrevues semi-dirigées à partir de différents thèmes. La pratique de La Veille Électronique est cohérente avec la métaphore du voyageur de Kvale (2003) : à la manière d'une exploration, le chercheur amène la personne à raconter son histoire dans le cadre de conversations. Ainsi, à son retour de voyage, le chercheur aura des histoires à raconter, « fruit des influences et des conversations vécues durant son voyage » (dans Gauthier, 2003, p.295). Il y a un lien fort entre la notion d'histoire construite dans l'interaction et la notion de *story product* de Plummer (1995). Dans l'épistémologie de Kvale (2003), tout comme dans celle de Plummer (1995), le savoir est le

fruit d'une construction interpersonnelle, « un produit de la rencontre des personnes engagées dans la relation » (Kvale dans Gauthier, 2003, p.295).

La posture exploratoire permet aussi de comprendre le monde complexe sans tout catégoriser préalablement, de manière à ne pas limiter la compréhension du phénomène. La recherche-intervention étant spécifique à une pratique locale, il est cohérent de s'imprégner de l'expérience des participants de La Veille à partir d'un schéma d'entrevue le plus exploratoire possible, le but étant de faire émerger les nouveaux thèmes, les positions individuelles par rapport à l'objet d'étude, ainsi que les tensions, les ambiguïtés, les ambivalences que les individus peuvent avoir à propos du phénomène.

Par rapport à ce qui précède, il faut comprendre que l'entrevue, dans le cadre de cette démarche, était une fin en soi (Deslauriers, 1991). Bien qu'elle visait à investiguer quelques aspects prédéterminés (visibilité, stigmatisation, retombées, etc.) du phénomène du témoignage sur le VIH (réfléchies dans le cadre de la phase pré-terrain avec le co-chercheur), l'entrevue vise entre autres à ouvrir un espace d'expression (un espace d'écoute) sur l'expérience du témoignage sur le VIH. Pourquoi témoigner? À quels besoins l'exercice qui consiste à se commettre publiquement sur le VIH répond-il? Justement, tel qu'observé dans le journal de bord, la caméra placée, l'écoute déployée, l'espace ouvert et largement consacré à l'accueil de la parole de la personne, déclenche potentiellement un sentiment de bien-être qui aide les personnes à témoigner. La perspective de l'entrevue était de mettre en place le même dispositif d'écoute lors des entrevues de recherche. D'ailleurs, 4 personnes sur 5 qui ont participé à ce projet ont nommé explicitement que cela leur avait fait du bien.

La dimension utilitaire de la recherche-intervention réside dans le fait que nous voulons connaître le propos des personnes pour enrichir les connaissances et la pratique de La Veille Électronique. Je perçois donc l'activité de l'entrevue de la même manière que Savoie-Zajc (2003) : « la recherche s'inscrit dans une dynamique de co-construction de sens : chercheurs et participants, les uns apprenants des autres et rendant disponible l'élaboration d'un nouveau discours, à propos du phénomène étudié » (dans Gauthier, 2003, p.293). Or, la construction de ce nouveau discours sur le VIH est un objectif de la recherche-intervention qui croise

d'ailleurs parfaitement les objectifs de la pratique de La Veille Électronique, à l'effet de modifier les discours sur le VIH.

J'ai retenu la définition de Savoie-Zajc de l'entrevue semi-dirigée pour sa cohérence avec les stratégies d'accompagnement de La Veille. Savoie-Zajc définit cette méthode dans un paradigme interprétativiste et interactionniste :

[l'entrevue semi-dirigée est une] interaction verbale animée de façon souple par le chercheur. Celui-ci se laissera guider par le rythme et le contenu unique de l'échange dans le but d'aborder, sur un mode qui ressemble à celui de la conversation, les thèmes généraux qu'il souhaite explorer avec le participant à la recherche. Grâce à cette interaction, une compréhension riche du phénomène à l'étude sera construite conjointement avec l'interviewé (idem).

L'entrevue est donc appréhendée, dans le cadre de cette recherche, comme une intervention : un accompagnement dans le témoignage. Elle s'inscrit dans les activités courantes de l'organisme malgré les quelques nuances identifiées plus haut. Elle se distingue de la pratique, notamment parce que le schéma d'entrevue (Appendice C) n'est pas le même. Il vise à réfléchir sur un certain nombre de thèmes pré-déterminés avec le co-chercheur. Toutefois, le schéma de type exploratoire fut construit de manière à accueillir de nouveaux thèmes (à la manière de LVÉ). La prochaine sous-section explique deux buts de recherche qui sont aussi poursuivis par le choix de l'entrevue comme méthode de cueillette de données, soit le contact direct avec les personnes et l'émancipation.

3.2.3 Les buts de l'entrevue

Deux buts sont empruntés à Savoie-Zajc (2003) et Kvale (2003) en ce qui a trait à l'utilisation de la méthode de l'entrevue semi-dirigée. Ces buts convergent avec les objectifs de cette recherche-intervention.

Un premier but (Savoie-Zajc dans Gauthier, 2003) est que le chercheur soit en contact direct avec des personnes qui vivent une situation, afin d'enrichir sa compréhension du phénomène, et ce, de l'intérieur. L'entrevue donne un accès privilégié à l'expérience humaine et permet de l'explicitier de manière nuancée et détaillée. Or, la préoccupation de La Veille

Électronique était de connaître en détail l'expérience de la personne qui témoigne dans le cadre de ses activités.

Le deuxième but, selon Kvale (dans Gauthier, 2003), est l'émancipation. Car, l'entrevue suscite l'approfondissement de certains thèmes qui peuvent provoquer des prises de conscience, des transformations à la fois chez le chercheur et chez le participant. Ce phénomène, je l'ai identifié précédemment, les praticiens de La Veille Électronique en font l'expérience régulièrement dans leur pratique d'entrevue qui vise à produire des témoignages sur le VIH. Nous avons déjà identifié que l'idée de l'émancipation (du co-chercheur/de l'organisme et des participants) était centrale à la fois dans le processus et dans les retombées souhaitées de cette recherche (idem).

3.2.5 Savoir-être dans le processus d'intervention

Le savoir-être que j'ai mis de l'avant pendant l'intervention s'articulait autour de trois repères inspirés de la pratique de La Veille : une posture compréhensive, une ouverture à la liberté dans le témoignage et une attitude engagée.

Une posture compréhensive

Dans le cadre de cette démarche de compréhension de l'autre, j'ai écouté et j'ai accepté sans jugement l'ensemble des propos des personnes. Il n'y avait pas de vrai ou de faux, « seulement un chercheur qui essaie de comprendre » (Shatzman et Strauss dans Gauthier, 2003, p.35). Un rôle de collaborateur était prêté aux participants et participantes à l'entrevue. Ils ont participé à une co-construction de sens. Cette collaboration s'est incarnée dans ma qualité de présence, mon écoute, mon attitude ouverte, simple et empathique (Savoie-Zajc dans Gauthier, 2003, p.302). J'ai créé une relation affective avec les personnes qui ont participé, relation qui facilitait la confiance et la mise en récit d'expériences intimes.

Une ouverture à la liberté dans le témoignage

Dans la perspective de Mongeau, une entrevue semi-dirigée permet à la personne qui témoigne du phénomène à l'étude de s'exprimer librement et d'ajouter les thèmes qui sont significatifs pour elle (Mongeau, 2008). Cette flexibilité ne m'a pas empêché de structurer

l'entretien en lien avec le phénomène à l'étude et de déployer des compétences d'écoute, de reformulation, de reflet, et ce, de manière à créer une atmosphère propice à ce que les personnes qui témoignent prennent part à « l'intimité collective » de La Veille Électronique.

De plus, en cohérence avec « l'éthique du secret » à La Veille Électronique, les personnes qui ont participé à l'intervention pouvaient disposer comme elles le souhaitent de leur témoignage capté sur vidéo. Je leur ai offert l'opportunité d'intervenir sur leur témoignage (de couper des parties, d'en ajouter, etc.) a posteriori. Je leur ai aussi présenté la manière dont j'ai interprété leur propos avant de passer à l'étape du traitement transversal des données. Je leur ai présenté à tous et à toutes un texte expliquant le sens que je donnais à leur propos afin de m'assurer que je respectais bien celui-ci. Les catégories d'interprétation qui apparaissent au chapitre IV ont été validées par les participants qui ont souhaité participer à une deuxième phase d'intervention avec moi. Cette liberté dans le témoignage leur a permis d'être acteurs dans le processus d'intervention, dans l'esprit de la pratique à l'étude. Deux personnes ont répondu à l'invitation (il en sera question dans la prochaine section sur les phases d'intervention).

Une attitude engagée

La lecture de ce texte laisse deviner la teneur de mon engagement dans cette recherche. Je ne visais pas une forme de neutralité dans la cueillette de données (Boutin, 2007). J'ai plutôt adopté une posture empathique par rapport aux personnes qui ont participé à l'étude afin de bien recueillir les points de vue des participants (Mayer, 2000). Mon attitude visait aussi à favoriser l'adoption par les participants d'une posture de recherche à partir de laquelle ils ont construit un discours. Dans la lunette interactionniste de cette recherche, les participants ne sont pas « objets de connaissances, mais porteurs de connaissances » (Boutin, 1997 ; Mayer, 2000). À mesure que la discussion avait cours, je tentais d'amener les gens à repréciser, nuancer et expliquer leurs propos afin de recueillir toute la richesse de celui-ci.

La méthodologie de cueillette de données est donc aussi, dans le même geste, une intervention auprès des personnes qui est inspirée de la pratique de l'organisme partenaire. La prochaine section sur les phases d'intervention permet de poursuivre cette explication.

3.3 Phases d'intervention

Nous connaissons l'intervention et le savoir-être par lequel l'intervention fut menée. Le contenu qui suit permet de déployer les détails de la séquence d'intervention avec les personnes : 1) accompagner la production d'un deuxième témoignage avec l'organisme et 2) la phase de retour à l'endroit des personnes et à l'endroit de l'organisme.

3.3.1 Phase 1 – Accompagner un deuxième témoignage

En cohérence avec la pratique, l'intervention que j'ai menée dans le cadre de cette recherche consistait à accompagner les personnes qui ont co-produit un témoignage dans le cadre de La Veille Électronique à produire un deuxième témoignage filmé à partir de l'écoute de leur premier témoignage. Afin de récolter le sens que les personnes donnent à leur témoignage sur le VIH, il importait qu'elles réécoutent le récit qu'elles ont inséré dans l'œuvre d'art collective. Cette écoute a permis, d'une part, à la personne de se remémorer l'expérience. D'autre part, les praticiens de La Veille Électronique ont observé que l'écoute de son propre témoignage suscite des prises de conscience importantes et contribuent à la construction identitaire de la personne qui témoigne, forcée à se réinterpréter elle-même et de se repositionner par rapport à son récit. Inséré dans la pratique courante de l'organisme, j'ai utilisé la même méthodologie que les praticiens de l'organisme.

L'entrevue constitue aussi une intervention auprès de la personne participante puisque l'activité d'investigation positionne cette dernière dans une posture de recherche des significations du phénomène à l'étude. La personne est appelée à mettre en relation l'activité du témoignage avec la perception qu'elle a d'elle-même, de ses projets, du contexte social, de sa biographie, etc. Au terme de ce processus, la personne est porteuse d'un nouveau sens, d'un nouveau discours. De plus, étant donné le besoin de témoigner que ressentent ces personnes, au terme de l'intervention, celles-ci sont satisfaites de s'être exprimées et d'avoir formulé un discours.

Ce sont ces « savoirs d'arrière-plan » (Paillé et Mucchielli, 2008) qui ont été sollicités chez la personne afin de mettre en forme la signification du phénomène. Car, les « significations émergent, à partir d'un travail quasi intuitif et immédiat, fait par l'acteur en action, avec ses projets et ses habitudes cognitives, affectives et comportementales » (idem, p.28). L'analyse des données fut une activité semblable : mettre en relation les propos des personnes et avec la documentation, la problématique, le contexte afin que prenne forme le sens de l'expérience d'être accompagné dans la production d'un témoignage (idem).

En plus de la phase d'analyse, les entrevues ont aussi des retombées pour l'organisme partenaire. Ces nouveaux témoignages ont enrichi la banque de témoignage de La Veille Électronique et ainsi élargi l'intimité collective à la base de l'expérience. Cette démarche a également permis d'inviter les personnes à continuer d'agir avec La Veille Électronique mais cette fois, dans le cadre d'une recherche-intervention.

3.3.2 Phase 2 – Le retour

La phase de retour est le moment où furent retourné aux participants les fruits récoltés de leur entrevue. Pour la présente recherche-intervention, un retour fut effectué auprès des personnes, mais aussi auprès de l'organisme partenaire.

Le retour aux personnes participantes

À La Veille Électronique, la pratique ne consiste pas à simplement diffuser des témoignages de PVVIH dans un objectif de sensibilisation. L'expérience est d'abord largement dirigée vers la personne, son cheminement, ses souffrances et sa capacité à réfléchir au sens de son vécu avec le VIH, à son identité, etc. Ainsi, l'aspect itératif entre l'accompagnateur et la personne est très important à La Veille Électronique. En effet, le témoignage, filmé, permet de retourner à la personne une image qui a capté sa réflexion, qui a consigné la narration des épisodes de sa vie et des liens entre eux. La personne est invitée à réécouter son propre témoignage appréhendé selon les praticiens de l'organisme comme le reflet de sa conscience. Les témoignages sont toujours retournés aux personnes dans le but de contribuer à leur devenir identitaire.

Cette méthodologie de la pratique de La Veille fut empruntée dans la méthodologie de l'intervention. En effet, l'entrevue de recherche-intervention fut soumise aux personnes participantes sous différentes formes (vidéo, audio et verbatim). Ce retour visait les mêmes objectifs de réflexivité que ceux de l'organisme. L'entrevue était l'occasion pour la personne de se questionner sur l'acte de témoignage lui-même. D'un autre côté, ce retour, sous la forme d'un café-discussion en ma compagnie et celle de Louis Dionne était aussi l'occasion de valider mes pistes interprétatives et d'offrir une interprétation de l'expérience de témoignage qui se rapproche le plus possible des significations que les personnes donnent elles-mêmes à cet épisode de leur vie.

Le retour aux personnes participantes, dans la logique de la recherche-intervention, était mené en collaboration avec Louis Dionne, praticien-chercheur à La Veille Électronique. Les 5 personnes constituant le corpus ont accepté de participer à cette phase de restitution et ont partagé avec Louis Dionne les documents issus de leurs entrevues. Mais une seule rencontre a eu lieu avec une personne. Deux autres n'ont finalement pas donné de réponse. Une personne avait trop peu de disponibilités. Une autre, pour sa part, a validé l'ensemble par le biais d'un fil de discussion par courriel. Son état de santé ne lui permettait plus de se déplacer. Sa principale préoccupation était de s'assurer du caractère anonyme de sa participation. La rencontre avec une participante a permis essentiellement de valider les pistes d'interprétation et de discuter de la signification du témoignage pour elle. La phase subséquente a consisté à traiter de manière transversale les propos des personnes. Cette phase fut aussi menée en collaboration avec Louis Dionne. Au fur et à mesure que le texte prenait forme, ce dernier, ayant écouté l'ensemble des entrevues (avec le consentement des personnes), s'est enrichi de l'analyse et l'a commentée à partir de son point de vue de praticien, le tout participant à une plus grande réflexivité sur sa pratique.

Le retour à l'organisme

Les images vidéos captées lors des témoignages servent aussi aux praticiens de l'organisme qui souhaitent enrichir leur corpus de témoignages en rassemblant des propos sur les retombées de la pratique auprès des personnes qu'ils accompagnent. La rédaction du présent rapport constitue aussi un retour intéressant pour l'organisme dont la pratique est maintenant

documentée. La dernière entrée du journal de bord ainsi qu'une section du chapitre V fait état des impacts du processus de recherche pour le co-chercheur et pour sa pratique.

L'intervention que j'ai menée ayant été décrite, la prochaine section explique la manière dont ont été traitées les données issues du processus d'intervention avec les personnes.

3.4 Le travail d'interprétation

Le travail d'interprétation des données que j'ai effectué est cohérent avec l'ancrage épistémologique de ce projet. Il en sera question avant de décrire l'équation intellectuelle (Paillé et Mucchielli, 2008) avec laquelle les données sont abordées. À la fin de la section, la méthode d'analyse est décrite plus concrètement.

3.4.1 Une approche inductive et phénoménologique

Il importe de revenir sur la notion d'écoute élaborée plus tôt par Lipari (2010). L'écoute est centrale dans ce projet, tant sur le plan conceptuel que méthodologique. En effet, la posture phénoménologique de ce projet consiste à ouvrir un espace d'expression, à donner la parole et à accueillir cette parole en vue de la comprendre et la décrire telle qu'elle est de manière inductive (Bouchard, 1994 ; Deschamps, 1989 ; Poisson, 1991). Paillé et Mucchielli expliquent que la parole est une prise de pouvoir étant donné qu'en donnant sens à une réalité, la personne prend contrôle sur celle-ci et sur le monde, puisqu'elle est porteuse du sens d'un phénomène (Paillé et Mucchielli, 2008). L'écoute de l'autre, cette attitude phénoménologique, est donc en lien avec la démarche de recherche-intervention de ce projet.

3.4.2 « L'équation intellectuelle »

Nous l'avons mentionné, l'approche de cette recherche est qualitative et inductive. Cette approche est tout à fait cohérente avec la question de recherche qui vise à décrire l'expérience du témoignage selon les personnes qui participent aux activités de La Veille Électronique. Pour répondre à une telle question, il aurait été gênant de s'encombrer des théories pré-existantes et de les transformer en grille de vérification plaquée sur les données du terrain.

Limitante dans ses perspectives de recherche, une posture de vérification nous empêcherait de découvrir de façon authentique ce que les personnes vivent lorsqu'elles prennent part à La Veille Électronique (Miles, Huberman et Bonniol, 2003 ; Paillé et Mucchielli, 2008). Il importait donc de trouver « l'équation intellectuelle » (Paillé et Mucchielli, 2008) favorable à une exploration en terrain plutôt que de mener une démarche où on trouve seulement ce que l'on cherche (DesAulniers, 2010).

Il fut donc possible de faire émerger conjointement la « reconstruction de la réalité » et ce, à partir d'une « classification inductive » (Patriciù, 2003). C'est-à-dire que j'ai élaboré les catégories interprétatives à partir des propos mêmes des participants de manière à en saisir le sens. Certes, le cadre conceptuel propose certaines catégories d'interprétation. D'ailleurs, ces catégories ont émergé en étant en relation avec les acteurs du milieu. Tout de même, ces thèmes ont fait davantage office de pistes d'investigation que de catégories analytiques étanches. Ce faisant, l'exercice a permis au praticien et à moi-même de nous approprier les nouveaux concepts qui ont émergé et d'articuler les données empiriques avec les notions pré-terrains, consolidant et bonifiant certaines connaissances praxéologiques des praticiens de l'organisme.

J'ai emprunté à Mucchielli et Paillé (2008) l'idée de faire une « utilisation circonstanciée des référents interprétatifs » (p.79), le cadre conceptuel faisant office de repères provisoires pour mener l'intervention plutôt que d'éléments qui ont fait l'objet d'une vérification. Ainsi, des propositions théoriques étaient déjà disponibles pour interpréter les résultats en terrain. Mais ces propositions étaient sujettes à changement et à bonification à partir du sens qui a émergé des données du terrain. De cette manière, la « théorie s'est placée au service de la compréhension du monde » (idem).

3.4.3 La méthode d'interprétation des données

Connaître le contexte : l'ancrage de l'expérience

Pour sonder l'expérience du témoignage tel que pratiqué par La Veille Électronique, nous n'avons pu faire l'économie de l'étude du contexte dans lequel s'inscrit cette action. Car, respectant la logique de Heritage (1991, dans Paillé et Mucchielli, 2008), « l'action et le

contexte sont des éléments qui s'élaborent et se déterminent mutuellement dans une équation simultanée que les acteurs passent leur temps à résoudre afin de définir la nature des événements dans lesquels ils se trouvent » (idem, p.27). E.T Hall parle « d'émergence d'une situation sous l'impact de l'action et du contexte » (idem).

Ainsi, en sondant l'action du témoignage, des pistes d'interprétation ont émergé sur le contexte dans lequel s'inscrit cette action, le tout selon les personnes qui vivent l'expérience et à qui répond ce besoin de témoigner. Y'a-t-il des éléments de contextes « significatifs-pour-moi » (idem, p.39) qui sont récurrents d'une personne à une autre et qui me permettraient de faire des liens entre l'action de témoigner et le contexte à l'intérieur duquel s'inscrit cette action?

J'observais, lors de la phase pré-terrain, à la lumière des positions et des actions posées par les acteurs communautaires du milieu VIH québécois et à la lumière de la revue de littérature sur le champ d'études, que c'est dans un *contexte de stigmatisation du VIH* que s'inscrit l'action du témoignage. Les données nous ont permis de découvrir autre chose et de bonifier cette analyse. Nous le verrons au chapitre IV.

Méthode d'analyse des données

Pour interpréter les données, je me suis inspiré du modèle de Bonneville (Bonneville, Grosjean et Lagacé, 2007). J'ai procédé, dans une première, étape à la transcription des données en verbatim. Par la suite, la lecture répétée des transcriptions a fait émerger de nouvelles catégories d'interprétations issues du sens que les participants donnent à leur expérience à La Veille Électronique. J'ai codé et regroupé les propos des participants en établissant des liens d'analyse et de comparaison avec la problématique, avec les dimensions réfléchies en amont du terrain et avec les nouvelles dimensions qui émergent des propos des personnes. (Boutin, 1997 ; Mayer, 2000 ; Paillé et Mucchielli, 2003). Une vue d'ensemble a permis d'identifier le relief des thèmes qui ont été abordés par les participants. Cela m'a permis de mettre en forme des significations de l'expérience pour les personnes qui ont témoigné dans le cadre de La Veille Électronique. L'écriture du rapport vise à faire la synthèse du sens de cette expérience, selon les personnes qui ont pris part à l'intervention.

3.5 Les limites de la recherche

Étant donné que cette recherche vise à investiguer en profondeur une réalité vécue, l'échantillon retenu est petit. Il sera impossible de généraliser les résultats à l'ensemble des personnes qui participent à La Veille Électronique et ce n'est d'ailleurs pas l'objectif de ce projet. De plus, les personnes constituant le corpus de recherche-intervention sont des personnes qui ont été invitées à participer étant donné que leurs premières expériences avec LVÉ avaient semblé particulièrement significatives, voire positives et marquantes.

Une autre limite de cette recherche est en lien avec la situation de l'organisme au moment où j'en ai fait la rencontre. Le milieu d'intervention n'offrait pas un cadre très structurant. Tout au long du processus de recherche-intervention, l'organisme partenaire était en phase d'arrêt des activités à des fins de restructuration et de planification. Il fut donc difficile pour moi de saisir la pratique n'ayant pas d'accès directs à l'action. C'est à partir des documents d'archives (textes, site Internet, témoignages vidéos, photos, rapports d'activités, etc.), mais surtout à partir des nombreuses rencontres avec le coordonnateur que j'ai obtenu du matériel permettant de saisir, puis d'écrire la pratique d'accompagnement du témoignage.

Le journal de bord fait aussi largement état des relations de pouvoir inhérentes à la réalisation d'une recherche-action. Pour un étudiant à la maîtrise en pleine découverte, apprenti-chercheur, dirigé de surcroît, ces relations de pouvoir peuvent constituer de grandes embûches, voire influencer le travail intellectuel et le travail de rédaction. L'étape la plus difficile fut de convenir du scénario de recherche et des notions à intégrer dans le cadre conceptuel, donc du regard analytique que nous poserions sur l'organisme. Afin de les surmonter, il importe d'en tenir compte et d'accepter de composer avec l'enjeu du pouvoir dans un processus de recherche-intervention.

Je souhaitais répondre à un besoin de recherche-intervention identifié par des intervenants. Le processus d'arrimage entre moi et l'organisme partenaire fut l'objet, tout au long de la démarche de réajustement et de négociation. Comme le journal de bord en témoigne, j'ai élagué à de nombreuses reprises mes jets d'écriture, en sacrifiant des concepts et des idées,

pour me synchroniser avec les préoccupations de l'équipe de La Veille représenté par Louis Dionne. Lui aussi témoigne avoir sacrifié des désirs de recherche pour se rapprocher des miens. Les résultats contenus dans ce rapport sont donc le fruit d'un véritable accompagnement mutuel entre un chercheur et un praticien. Les connaissances produites émergent de cette relation et de la négociation des thèmes de recherche problématisés conjointement.

Il faut faire face à ces tensions, les nommer et être avenant et de bonne foi dans la manière de les traiter. C'est cette attitude qui nous a permis, à Louis Dionne et à moi-même, de dépasser ces tensions et de mener le projet à terme.

3.6 Éthique

Ce projet a reçu, le 26 avril 2011, l'approbation du comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM. Sur le plan éthique de nombreuses précautions ont été prises avec les personnes, considérant la sensibilité particulière de ce projet de recherche et les enjeux liés à la confidentialité et à la stigmatisation qui ont été décrits dans le chapitre II.

D'abord, le certificat éthique fut soumis à l'approbation des personnes ainsi que la lettre de consentement éthique (Appendice A et B). Une discussion eut lieu avec chacune des personnes sur l'enjeu de la confidentialité. Il fut convenu que la participation des personnes serait anonyme, dans l'écriture du rapport, par l'utilisation de pseudonymes. Pour le partage des images et des propos avec La Veille Électronique, des ententes ont été prises entre l'organisme et les personnes quant aux modalités de diffusion, telle que la pratique courante de l'organisme le prévoit.

Les personnes ont accepté de témoigner à visage découvert et à la caméra. Trois personnes souhaitaient que leurs témoignages soient diffusés le plus largement possible par le biais de l'organisme et de la recherche. Une personne souhaitait témoigner uniquement pour une diffusion liée à de la recherche universitaire et dans les écoles et une dernière personne souhaitait témoigner uniquement pour une diffusion anonyme privée (pour elle-même). Ces

modalités de diffusion étaient prises entre les personnes et l'organisme partenaire. Mais elles témoignent déjà des différentes motivations des personnes à témoigner; motivations qui peuvent être inscrites dans une perspective très publique ou très privée.

Une personne fut particulièrement attentive aux considérations éthiques (Émile). Cette personne dit ne pas dévoiler « dans son quotidien » et avait certaines craintes que son témoignage soit visionné par des étrangers. L'entente que j'ai signée avec l'ensemble des personnes est que j'assurais une totale confidentialité en ce qui a trait à l'utilisation des données et que pour une diffusion par le biais de l'organisme, des ententes devaient être prises entre elles et l'organisme. Toutes les personnes ont consenti de manière éclairée à procéder de cette manière et ont signé le formulaire. Par la suite, elles ont toutes accepté de partager avec La Veille Électronique leur matériel (vidéo, transcription, etc.).

Conclusion

En somme, la méthodologie de ce projet de recherche-intervention fut fructueuse à trois niveaux. D'une part, elle a permis de connaître l'expérience du témoignage, le contexte dans lequel cette expérience s'enracine (chapitre IV) ainsi que le processus par lequel la production et la diffusion du témoignage sont accompagnées (chapitre V). La méthodologie de recherche-intervention était cohérente avec les deux objectifs de ce projet. Afin de connaître l'expérience que les personnes vivent au sein de l'organisme, il importait que je m'y insère à titre d'intervenant afin de vivre l'expérience de l'intérieur pour mieux la documenter et la modéliser. C'est donc dans l'action, en poursuivant une démarche d'accompagnement du témoignage déjà amorcée avec cinq personnes que les données analysées au prochain chapitre ont émergé. La question de recherche-intervention était formulée de manière à documenter la pratique spécifique de l'organisme, et dans un même mouvement, de produire des connaissances plus larges sur l'expérience du témoignage sur le VIH.

CHAPITRE IV

L'EXPERIENCE DU TEMOIGNAGE A LA VEILLE ÉLECTRONIQUE

Ce chapitre permet d'aller à la rencontre de 5 personnes ayant une histoire avec le VIH. Ces personnes ont accepté de témoigner, dans le cadre de cette recherche, sur leur expérience d'accompagnement dans le témoignage avec La Veille Électronique. La première partie du chapitre permet de connaître la manière dont se décrivent les personnes que j'ai accompagnées dans le témoignage dans le cadre de la présente recherche-intervention. La lecture des deuxième et troisième parties permet de connaître le contexte (selon les personnes – partie II) dans lequel s'enracine l'expérience de témoignage à LVÉ ainsi que les modalités mêmes de cette expérience en terme de motivations et de retombées du témoignage (partie III), selon leur point de vue. La lecture permet de comprendre que les personnes disent témoigner sur le VIH dans un contexte de stigmatisation des PVVIH. En ce qui a trait aux motivations et aux retombées à témoigner, le chapitre IV montre qu'elles s'articulent autour de perspectives de transformation individuelle et sociale. Les propos des personnes sont organisés transversalement de manière à saisir les thèmes qui sont les plus significatifs pour elles. Ces thèmes ont participé à la modélisation de l'accompagnement du témoignage qui est spécifique à la pratique de LVÉ. Ils seront mis en forme et traités plus systématiquement au chapitre V.

PARTIE I – DES IDENTITES A L'ŒUVRE DANS LE TEMOIGNAGE

4.1 Marqueurs identitaires

Afin de bien situer l'expérience du témoignage, il convient de décrire qui sont les personnes à l'œuvre dans le témoignage. Le témoignage à La Veille Électronique est notamment une rencontre entre une personne et une autre, en l'occurrence entre moi et 5 personnes uniques. On ne peut donc parler de l'expérience du témoignage sans présenter les personnes qui se sont prêtées à l'exercice en y investissant leurs repères, leurs passés, leurs référents et leurs marqueurs identitaires (DesAulniers, 2010). Je me suis brièvement présenté dans l'avant-propos. Il est maintenant question des personnes rencontrées.

4.1.1 Jacynthe

Jacynthe vit avec le VIH depuis une vingtaine d'années. C'est son conjoint de l'époque qui le lui a transmis. Elle vit seule et est sans emploi. Elle est la mère de deux garçons. Elle a très peu de contacts avec un de ses garçons, mais entretient des liens très forts avec le deuxième. Elle se définit comme une personne honnête et généreuse, une battante. Lors de son accompagnement dans le témoignage, elle aborde très vite la place que le VIH occupe dans sa vie. Elle est la mère de Marc qui fait aussi partie du corpus de participants de cette recherche-intervention.

Elle a entendu parler de La Veille Électronique par le biais d'un organisme communautaire pour personnes vivant avec le VIH dans lequel elle s'impliquait. Elle a produit deux témoignages dans le cadre de La Veille dont un qu'elle a souhaité diffuser très publiquement.

4.1.2 Marc

Marc est séronégatif. Il est sans emploi et dit avoir de la difficulté à « se placer » dans la vie. Il est le fils de Jacynthe. Alors qu'il avait 14 ans, il a trouvé les médicaments de son père et les a révélés à sa mère. C'est de cette manière que Jacynthe a appris que son conjoint était séropositif. Le test s'est avéré positif pour elle aussi. Bien qu'il admette que le VIH occupe toujours une place majeure dans son histoire de vie, il ne situe pas cette question en premier lieu lorsqu'il est invité à se décrire. Il se définit comme quelqu'un de direct, de « *le fun* » et de passionné.

Il explique que la maladie de sa mère est omniprésente. Il dit qu'il n'y a pas une journée de sa vie où il n'est pas sensibilisé ou touché par le sujet. Marc a connu La Veille Électronique par le biais de sa mère. Celle-ci lui a présenté la possibilité de produire un témoignage avec La Veille. Il a rencontré Louis Dionne dans un parc près de son domicile. C'est dans ce même parc que nous nous sommes rencontrés pour son deuxième témoignage. Il était très content de produire un deuxième témoignage dans le cadre des activités de recherche de La Veille Électronique.

4.1.3 Camille

Camille a 33 ans et vit avec le VIH depuis qu'elle a 18 ans. Elle entreprend actuellement un retour aux études qui la mènera vers un emploi de cuisinière.

C'est son conjoint de l'époque qui lui a appris qu'il était séropositif alors que leur fille avait un an. Les tests se sont avérés positifs pour Camille et pour l'enfant aussi. Elle a produit de nombreux témoignages dans les écoles et dans les médias. Camille se définit comme une personne persévérante. Elle explique que de nombreuses personnes lui ont exprimé qu'elles la trouvaient courageuse, mais elle n'aime pas le terme. On lui reflète ce trait de personnalité en lien avec son vécu du VIH, mais surtout en lien avec ses activités de témoignage. Camille refuse de s'identifier au courage. Pour elle, le courage implique, suite à un handicap majeur, de réapprendre quelque chose (à marcher, à parler, etc.). Elle n'a jamais eu à passer à travers de telles épreuves, donc elle ne se perçoit pas comme une personne courageuse.

C'est son organisme d'affiliation qui lui a référé La Veille Électronique. Elle décrit sa rencontre avec Louis Dionne et La Veille Électronique comme un événement très marquant dans son trajet de vie. Cette rencontre lui a fait prendre conscience de différents aspects souffrants de ses relations, notamment avec sa fille. Suite à la rencontre, elle a posé des gestes qui ont amélioré la qualité de sa situation. Elle a produit deux témoignages dans le cadre des activités de La Veille, et un troisième, bien sûr, dans le cadre de ce projet de recherche-intervention.

4.1.4 Émile

Émile est auteur, concepteur et rédacteur. Il reconnaît que le VIH est omniprésent dans sa vie, mais il refuse d'octroyer un « statut identitaire » à la maladie. Pour Émile, le VIH est une des multiples circonstances de sa vie. Le VIH est un « accessoire ». Même s'il qualifie la maladie de « contraignante à l'extrême, importante, omniprésente, envahissante », il dit vivre avec le VIH comme il vit avec autres choses. Il assimile le VIH à un des risques de vivre. Le fait d'attraper le VIH ne fait que révéler à quel point la nature humaine est d'être vulnérable. Il est humain donc il est vulnérable, dit-il. Il ne peut s'identifier personnellement à cette

vulnérabilité puisqu'elle ne le définit pas lui, mais plutôt la condition humaine dont il fait intégralement partie.

Émile a rencontré le coordonnateur de La Veille Électronique, Louis Dionne, alors qu'il séjournait dans une maison d'hébergement pour personnes vivant avec le VIH. Il a vaincu un cancer en 2010 et a résidé par la suite dans cette maison d'hébergement. C'est cette expérience qui a fait l'objet d'un témoignage avec La Veille.

4.1.5 Alex

Alex est un homme dans la quarantaine. Il travaille dans le multimédia depuis 25 ans. Il a immigré au Québec au début de la vingtaine. Suite à une expérience d'étude d'une année, il a décidé de s'installer ici et depuis, il n'a jamais quitté le Québec. Il vit avec le VIH depuis qu'il a 18 ans. Une des raisons pour lesquelles il a immigré est que son identité homosexuelle n'est pas bien tolérée dans son pays d'origine. Il n'a jamais dévoilé son statut sérologique à sa famille. Dans son quotidien, il ne le dévoile pas non plus auprès de ses proches. Pour Alex, ce qui est important dans la vie est son bien-être, son calme et sa spiritualité. Le fait de devenir séropositif a changé le rapport qu'Alex entretenait avec la vie. Il a développé une sensibilité importante aux autres et à lui-même. Il dit avoir développé un nouveau rapport avec la vie et la mort. Ce changement lui a indiqué de vivre intensément sa vie et de savourer les expériences.

La rencontre avec La Veille Électronique lui a fait réaliser à quel point vivre dans le secret le faisait souffrir. Depuis son premier témoignage avec l'organisme, il a entrepris une démarche d'expression qui, souhaite-t-il, l'amènera à dévoiler son statut avec plus de confiance, d'estime et d'acceptation de soi.

Conclusion

Questionnées sur ce qui les définit, il est intéressant de constater que 4 personnes sur 5 tracent rapidement un lien entre leurs marqueurs identitaires et le VIH. Émile, pour sa part, relègue le VIH en périphérie de son identité. Il a d'ailleurs hésité beaucoup avant de produire un témoignage avec Louis Dionne mais ensuite, avant d'accepter de produire un témoignage

dans le cadre de ce projet de recherche. Il refuse de se présenter comme une personne atteinte du VIH. Il veut bien témoigner de son vécu, mais à condition qu'il puisse se présenter intégralement, tel qu'il se perçoit et non seulement comme une personne qui vit avec le VIH.

La dernière partie permet de connaître la manière dont les personnes se présentent. Cette partie aide à comprendre leur expérience de témoignage qui sera décrite dans la partie III de ce chapitre. Cette expérience que je décrirai est intimement liée à leur identité et aussi à la modélisation que j'ai faite de la pratique de La Veille qui apparaît au chapitre V. Cette modélisation aurait été différente si j'étais intervenu auprès d'autres personnes, avec des marqueurs identitaires et des perspectives d'intervention différentes. Cette modélisation prend aussi forme dans un contexte social. C'est ce contexte qui est analysé dans la prochaine partie. Ces analyses convergent vers l'atteinte des deux objectifs de cette recherche-intervention qui consiste à connaître l'expérience des personnes qui témoignent et de modéliser la pratique d'accompagnement à La Veille Électronique.

PARTIE II – TEMOIGNER DANS UN CONTEXTE DE STIGMATISATION

Afin de bien saisir l'expérience que les personnes font de LVÉ, j'ai été à l'écoute, durant les entrevues, de la description du contexte social de cette expérience. Bien qu'il n'y avait pas de question spécifique traitant de cet aspect, les personnes ont spontanément et largement décrit le contexte social dans lequel elles évoluent et témoignent. Or, les personnes expriment à différents niveaux qu'elles vivent avec le VIH dans un contexte de stigmatisation. D'ailleurs, sans vouloir réduire le témoignage à cette unique dimension, le témoignage est dans plusieurs cas, une manière de contrer la stigmatisation sinon de combattre les conséquences souffrantes du phénomène de stigmatisation.

La discussion qui suit décrit le phénomène de stigmatisation à partir des dimensions amenées par Jacynthe, Marc, Camille, Émile et Alex : les souffrances associées au vécu social du VIH et les stigmates spécifiques aux modes d'infection.

4.2 Les souffrances associées au vécu social du VIH

Les personnes auprès desquelles je suis intervenu dans cette recherche se sont exprimées beaucoup sur les souffrances qu'elles vivent en lien avec la nature de leur relation sociale. C'est à partir de leur point de vue que les thèmes suivants ont émergé sur le caractère souffrant du vécu social et interactionnel du VIH : les secrets du VIH (les craintes reliées au dévoilement, le rejet et l'isolement), le manque de support ainsi que les préjugés et les représentations sociales négatives du VIH. Ces thèmes croisent bien les concepts reliés à la stigmatisation qui ont été présentés au chapitre II.

4.2.1 Les secrets du VIH

Tel que Pierret (2006) l'explique, le secret structure les interactions quotidiennes des PVVIH. J'ajouterais que cela semble dépendre de la nature du lien social qui unit les personnes à leur entourage.

En effet, des cinq personnes qui participent à cette recherche, toutes n'adoptent pas les mêmes stratégies en ce qui a trait au dévoilement, et ce, semble-t-il, en raison du degré présumé d'accueil et d'acceptation de leur entourage.

Jacynthe a choisi de se dévoiler à un nombre très restreint de personnes dans son entourage immédiat, tout comme son fils Marc. Jacynthe dit avoir pratiquement seulement des amis qui sont aussi séropositifs. Marc note qu'il s'en est voulu à quelques reprises d'avoir dévoilé son statut sérologique puisqu'il est très difficile, par la suite, de contrôler la diffusion de l'information. Ainsi, il n'est pas toujours bénéfique et libérateur de parler du VIH. Les personnes qui vivent de près ou de loin avec la maladie semblent devoir gérer ce dilemme dans leur quotidien. Marc craint la manière dont les personnes réagiront. Ne pas savoir génère beaucoup de souffrances.

Je connais les côtés négatifs de ne pas en parler. C'est vraiment quelque chose de difficile à dealer tous les jours. Autant avec les gens de tes alentours qu'avec les inconnus... Tu ne sais jamais quelle réaction tu vas avoir face à ça. Je pense que c'est ça qui est vraiment le plus plate (Marc, 23).

Cela renvoie à l'importance de bénéficier d'espaces sécuritaires, c'est-à-dire où les limites du dévoilement sont contrôlées et où il est libérateur d'en parler, comme à La Veille Électronique. Aucune des personnes qui participent à ce projet ne parle de difficultés ou d'anxiété ayant résulté d'un témoignage à La Veille Électronique même s'il s'agit de dévoilements publics. Les personnes décident de l'étendue de la portée de leur témoignage.

Alex, pour sa part, garde son statut secret face à sa famille depuis plus de 20 ans. Il décide de ménager sa mère qui serait anéantie face à une telle annonce. Il préfère vivre seul le poids du secret que d'avoir à « gérer » les souffrances et les réactions de ses proches. Le seul lieu où il parle de son statut sérologique est à LVÉ, devant une caméra qui diffuse des témoignages! Nous y reviendrons. Mais cela ne démontre-t-il pas un manque de lieu d'expression sécuritaire comme La Veille Électronique pour les PVVIH ?

Émile a dévoilé son statut à sa famille et cela était très important pour lui. « Parce que sinon, il y a une partie de moi qui n'est pas embrassée, qui n'est pas aimée » (Émile, 11). Mais il

n'est pas à l'aise du tout avec le dévoilement quotidien, ni avec le témoignage public. « *Je n'aime pas ça... Je n'aime pas me faire coller l'étiquette. Je n'aime pas rencontrer dans le regard de l'autre le préjugé qu'il va y avoir ou non et il y en a souvent* ». (idem). Il tient à se protéger contre les préjugés et les regards dénigrants qui sont toujours bien réels, explique-t-il. Camille, pour sa part, dévoile son statut avec aisance dans les contextes qui lui semblent appropriés (elle est cuisinière et souhaite se dévoiler afin de protéger ses collègues et la clientèle). Elle reconnaît qu'elle vit dans un contexte de stigmatisation des PVVIH mais affirme ne pas vraiment en faire l'objet.

Alex exprime bien à quel point le secret est source de souffrance. « *Parce que le VIH dans ma vie, c'est important. À chaque fois que j'avais à le partager avec quelqu'un bien, c'était quelque chose qui faisait très mal. Comme une espèce d'accouchement très douloureux* » (Alex, 2). Alex explique que le rejet dont il fut l'objet lors de différents épisodes de sa vie l'a incité à taire pour de bon son statut sérologique. Par exemple, lors de son premier témoignage à LVÉ, il n'a pas dévoilé son statut. C'est l'écoute de ce témoignage et l'écoute du témoignage d'une autre personne qui lui ont fait réaliser à quel point il vivait dans le secret et que cela était symptomatique, selon lui, du fait qu'il n'avait pas encore bien accepté son statut sérologique, après vingt ans. Dès lors, il a entrepris de se libérer et de briser le secret. Alex explique que le secret le rend triste : « *C'était devant une caméra, les seuls moments où je me suis partagé [...] pour me rendre compte à quel point le fait de vivre dans le secret, de vivre dans l'isolement, de dire ou ne pas dire... d'avoir à filtrer toute une quantité d'information, ça me rendait triste* » (Alex, 54).

C'est très ému qu'il a raconté, lors de son témoignage en ma compagnie, une situation où il a dévoilé à son conjoint son statut sérologique et a déclenché, par le fait même, le dévoilement du statut de son conjoint aussi. Alex explique à quel point cela a été libérateur et transformateur pour son conjoint. « *Donc, tu vois à quel point de garder des affaires pour soi, c'est très ostracisant* » (Alex, 36). Alex entreprend actuellement une démarche de changement. Pour lui, le geste de regarder une caméra et de dire « *je suis VIH* » est une « *libération* » (Alex, 11). Ce geste s'inscrit dans une démarche progressive d'acceptation identitaire et de dévoilement. Alex dit ne plus vouloir être « *égoïste* ». Il dit vouloir partager

l'entièreté de ce qu'il est avec ses proches. Il admet que ce geste de dévoilement prend du courage. Alex dit ne pas encore avoir ce courage, mais que les témoignages qu'il produit dans le cadre de La Veille Électronique l'accompagnent progressivement dans cette démarche d'acceptation qui le mènera à « *se partager* » davantage.

Or, du point de vue d'Alex et de l'ensemble des participants à ce projet de recherche, La Veille Électronique sert à se raconter des secrets dans le confort d'une intimité inclusive. Nous y reviendrons dans la section sur le témoignage. Mais notons d'emblée que La Veille, comme le mentionne Alex, sert à exprimer le « *trop-plein* » qui souvent s'accumule dans le secret et qui doit être exprimé à un moment où un autre. La Veille Électronique accueille ces secrets et les raconte à l'intérieur des paramètres convenus entre la personne et l'organisme. Rappelons que pour Alex, l'écoute des pensées et des secrets d'une autre personne consignée dans le corpus de LVÉ a déclenché de grandes prises de conscience et fut l'amorce d'une démarche d'acceptation et de dévoilement.

Les craintes reliées au dévoilement

Jacynthe, comme Émile, sent le besoin de se dévoiler dans son entourage immédiat. Elle souhaite savoir si la personne est une personne de confiance. Elle mène cette démarche seulement avec les gens très proches. Elle souhaite être acceptée telle qu'elle est par son entourage immédiat et n'hésitera pas à exclure une personne qui manifeste des réticences ou des craintes face à elle. À LVÉ, elle désire témoigner pour ouvrir des consciences, mais dit ne pas vouloir en faire un combat personnel. Elle en a assez de son propre combat à mener. « *Tu sais, les gens, les imbéciles, tu ne peux pas changer les mentalités. Ce n'est pas mon travail. Moi je peux raconter mon expérience, mais je peux pas changer la façon des gens là de...* » (Jacynthe, 71).

Camille témoigne aisément et avec beaucoup d'assurance. Elle a fait de nombreux témoignages dans les écoles et les lieux publics dans la perspective de prévenir les transmissions et aussi de sensibiliser au vécu des PVVIH. Elle avoue tout de même éprouver une crainte dans l'acte de dévoilement. Elle constate aussi que de nombreuses personnes se

cachent pour se protéger de leur environnement et des sanctions que peut engendrer le dévoilement. Elle exprime clairement pourquoi elle fait le choix de ne pas se cacher.

[...], ma crainte est là. Mais peur de me dévoiler là non. Je me dis regarde, pourquoi j'aurais peur de quelque chose. Je l'ai là. Je ne peux rien y faire. Même si je me cachais chez nous pis je restais chez nous enfermée ça ne changera rien. Ça risque d'être pire. Parce que là c'est moi qui ne serait pas bien dans ma peau en faisant ça. C'est moi qui vais amener d'autres problèmes. Puis si ça prend ma face quelque part, pis mon histoire pour que les gens se réveillent, pis qu'ils mettent des condoms, pis qu'ils posent les bonnes questions, pourquoi je me cacherais, je n'ai pas d'affaire à me cacher. Moi c'est de même que je le vois (Camille, 24).

Tout de même, Camille a vécu différentes situations qui la laissent croire qu'il subsiste de nombreuses peurs à l'égard des PVVIH. Alex et Émile répondent que ces peurs se répercutent sur la manière dont les PVVIH se perçoivent. Ils notent l'importance de briser, en témoignant, l'image de « vampire » et de « transmetteur de mort » associé aux PVVIH.

Le rejet du VIH

Jacynthe a fait l'expérience du rejet dans le réseau de la santé. Elle dit subir de nombreux rejets de la part des services médicaux, des renvois d'un professionnel à l'autre. Elle ne sent pas que sa situation est accueillie avec support, empathie et compréhension. Notamment, elle trouve souffrant d'avoir toujours à répondre de sa vie privée devant le personnel médical. Selon elle, les gens associent trop le VIH avec les modes d'infection (drogues, travail du sexe, etc.). Elle estime subir trop d'immixtion dans sa vie privée.

Marc a entendu des discours violents à l'égard des PVVIH. Il pense que les personnes se mettent en quelque sorte en danger lorsqu'elles dévoilent, surtout en raison du rejet qu'elles peuvent subir. Et ce rejet, dont font potentiellement l'objet les PVVIH, lui fait réaliser qu'il est fier de s'être bien occupé de sa mère, de l'avoir supportée et bien accompagnée, juge-t-il. C'est d'ailleurs l'essence du message qu'il formule dans le cadre de La Veille Électronique : supportez les PVVIH plutôt que de les exclure. À titre d'exemple de soutien, il explique son épisode de vie en lien avec le VIH de sa mère. Bien qu'il avoue avoir commis des erreurs, il dit être assez content de la manière dont il accompagne sa mère dans cette épreuve.

Camille dit n'avoir jamais vécu de rejet, à l'exception d'une situation. Son couple fut compromis lorsque des amis ont exercé des pressions auprès de son conjoint actuel pour qu'il laisse Camille. Mais de manière générale, les gens dans son entourage sont assez accueillants et à l'écoute de son dévoilement.

Alex dit avoir vécu de nombreux rejets qui ont contribué à son isolement. Il témoigne même d'avoir été victime de discrimination à l'emploi. Il dit qu'il serait difficile de le prouver, mais il associe tout de même un refus qu'il a essuyé à son statut sérologique.

Alex pense que les personnes taisent leur séropositivité en raison de la peur de la réaction de l'autre. Mais, comme le souligne Camille, cette peur crée de l'isolement et participe à la détérioration de leur situation. Or, Alex, tout comme Camille, note que le fait de dire ne changera pas la condition, mais fera en sorte de pouvoir partager son vécu avec l'entourage, participant ainsi à réduire les souffrances que génère l'isolement. La Veille est un espace, Alex le note, où il est possible d'en parler et de bénéficier d'une écoute non seulement accueillante, mais qui permet à la personne de recevoir un reflet de sa condition et de mettre à distance certains épisodes de sa vie dans la perspective d'y donner un sens. Alex souhaite se dévoiler. Mais se dévoiler dans un contexte hostile ou non propice à l'écoute ne peut que nuire à la démarche d'une personne qui souhaite se libérer du poids du secret.

Isolement

Jacynthe exprime que ce qui génère le plus de souffrances dans sa vie est l'isolement. Elle prend conscience que les seules personnes qui connaissent son statut sérologique sont composées presque uniquement de personnes qui vivent elles aussi avec le VIH. Jacynthe aimerait « *travailler, payer des taxes, gagner sa vie, ce roulement-là ! Être dans le feu de l'action. Avoir un amoureux !* » (Jacynthe, 30). Jacynthe dit ne pas s'autoriser à avoir des relations amoureuses en raison de son statut sérologique.

Alex aussi vit beaucoup d'isolement en lien avec le VIH. Il relate un épisode de sa vie où il a préféré rompre avec son conjoint plutôt que de lui dévoiler son statut sérologique.

« Et je peux te dire que dans les rapports sexuels, j'étais extrêmement précautionneux. Je prenais toutes les précautions mur à mur. À un point tel, qu'il me demandait pourquoi tu prends tant de précautions? Parce qu'il le faut. Tu comprends? Puis pourtant, je l'aimais cette personne-là. Mais je préférerais la quitter que de le lui dire. Je préférerais la quitter que de lui dire écoute je suis VIH. Parce que la question s'est posée. Je ne pouvais pas continuer à ne pas le dire à cette personne-là que j'aime profondément ». (Alex, 21).

Alex, Jacynthe et dans une moindre mesure Émile et Marc, s'isolent pour se protéger contre un potentiel changement d'attitude à leur égard. Camille, bien que vivant une certaine crainte de dévoiler, refuse de se taire, car elle pense que c'est de cette manière qu'il est possible de combattre les tabous et les préjugés. Camille et Jacynthe ont contracté le virus d'une manière qui, selon la revue de littérature, est moins stigmatisée. C'est leur conjoint qui le leur a transmis. C'est peut-être notamment pour cette raison que Camille éprouve moins de difficultés que les autres membres du groupe à s'exprimer en public sur le VIH. Quant à Jacynthe, elle craint d'être assimilée à une « droguée » ou à une travailleuse du sexe lorsqu'elle dévoile son statut. Pour elle, le VIH interpelle des formes de stigmatisation associées à d'autres comportements.

4.2.2 Le manque de support – un symptôme du contexte de stigmatisation ?

Jacynthe est à la recherche de personnes qui la soutiennent et qui comprennent sa situation. C'est d'ailleurs pour essayer de mieux expliquer son vécu aux gens (« à la société ») qu'elle souhaite témoigner du VIH.

Marc démontre qu'il soutient sa mère et qu'il la comprend. Il dit occuper une position qui lui permet de témoigner de manière privilégiée de la souffrance que vivent les PVVIH. Il demande que davantage de soutien soit aménagé pour celles-ci. Il formule aussi qu'il y a une limite à ce que la famille peut offrir comme accompagnement. Le support, pense-t-il, doit provenir davantage des structures (notamment médicales) et plus largement, de la compassion de la société.

Camille et Émile prennent conscience durant leur témoignage en ma compagnie que le fait qu'il y ait des personnes non atteintes qui témoignent de leur solidarité est une source de soutien, d'amour et de compassion importante. Émile et Camille reconnaissent que c'est par le travail de La Veille Électronique que l'écoute de ces personnes fut possible. La Veille crée une communauté de soutien. Par exemple, Alex a bénéficié du soutien important de la part d'un des témoignages consignés à LVÉ. Il a écouté le témoignage d'un homme qui formulait l'idée que de ne pas dévoiler son statut participe à exacerber les stigmates. Cette écoute a bouleversé Alex au point qu'il a entrepris de « *se partager* » davantage et il a choisi La Veille comme premier lieu de dévoilement.

4.2.3 Les préjugés

Toutes les personnes qui participent à ce projet de recherche expliquent qu'elles constatent que de nombreux préjugés circulent et participent à dénigrer les PVVIH et à les isoler. Jacynthe trouve difficile de toujours devoir expliquer au corps médical qu'elle ne consomme pas de drogue. Elle aimerait mieux recevoir « *une petite tape sur l'épaule* » que de systématiquement devoir répondre de sa vie privée.

Bien que Camille reconnaisse que les préjugés existent à l'égard des PVVIH, elle juge n'avoir jamais été victime de ceux-ci lors de ses activités de témoignage.

Émile, pour sa part, se protège contre les préjugés en contrôlant le mieux possible la représentation de lui-même. Pour ce faire, il ne diffuse pas largement son témoignage. Il pense que les personnes entretiennent des préjugés surtout en raison d'un manque d'information à l'égard du VIH et de ses modes de transmission. Beaucoup d'hommes rencontrés, note Émile, ne savent pas ce que veut dire être « indétectable » (la charge virale est très faible donc le risque de transmission est très faible aussi). Cela lui permet de contextualiser les rejets dont il fait l'objet, mais il dit être un peu « *tanné de comprendre* » (Émile, 45). Se dévoiler auprès de quelqu'un demande beaucoup « *d'investissement humain* » ce qui rend le rejet encore plus souffrant. D'autant plus quand ce rejet est attribuable, selon lui, à un manque d'information en ce qui a trait au vécu associé au VIH et à une conception stigmatisante des modes d'infection. Selon lui, La Veille Électronique a le potentiel d'agir sur

cette dynamique en diffusant, par l'expérience des personnes, ce qu'il y a de plus à jour sur le VIH.

Le fait d'être pleinement conscient des modes de transmission et des risques est important. Mais au-delà de l'éducation basée sur une mise à jour des informations liées à la médication et aux nouvelles technologiques, selon Émile, le seul fait d'accepter de s'approcher d'une personne séropositive pour connaître sa réalité du VIH peut apaiser les peurs de plus en plus irrationnelles (considérant les avancées liées au traitement) associées aux personnes vivant avec le VIH.

Soit pour éduquer ou juste pour rendre compte, juste pour témoigner... juste pour casser l'image. Aller derrière l'image et rentrer en contact avec la réalité d'une personne qui vit avec le VIH. Ça c'est déjà important pis on parle même pas encore d'information, on parle même pas de contribuer à éduquer ou à donner de l'information. Mais à contribuer à humaniser. Ça joue aussi cette fonction... [...]. Faut en revenir du VIH. (Émile, 46).

Marc a appris à réagir moins agressivement lorsqu'il entend des propos qui manquent de nuance à l'endroit des PVVIH. Tout comme sa mère et Camille, il sous-entend que l'affrontement ne contribue pas à combattre les préjugés. C'est d'ailleurs en ce sens que s'inscrit La Veille Électronique, note Louis Dionne. Les personnes qui y témoignent le font dans un cadre non accusateur et inclusif pour quiconque souhaite contribuer à la réflexion collective.

4.2.4 Des représentations sociales négatives

Toutes les personnes qui participent à ce projet de recherche reconnaissent que de nombreuses représentations sociales véhiculées à propos des PVVIH sont négatives. Émile est revenu à quelques reprises durant l'entrevue sur l'idée que les représentations véhiculées par les histoires agissent sur la perception de soi. Manifestement, les histoires qui sont racontées sur les PVVIH participent à la manière dont ceux-ci s'identifient. Or, Émile attribue une partie de la souffrance qu'il vit à ce phénomène. Il relate l'exemple de la Suisse où il comprend que l'État a entrepris d'expliquer à la population que les PVVIH ne sont pas des transmetteurs de mort, en diffusant une image plus positive des PVVIH. Plus de

sensibilisation est faite à la population sur les risques réels de transmission avec les nouvelles technologies et la médication. Cela lui fait du bien lorsqu'une image des PVVIH plus positive lui est reflétée.

Et c'est un sentiment assez horrible. Je pense qu'il y en a difficilement de plus horrible. Que dans un moment d'intimité, voire d'amour, que tu sois en train de peut-être apporter la mort à quelqu'un. Ouf... Comme tension à l'intérieur d'un humain, c'est un drame réel. Alors de savoir... que je ne suis plus ça. Crisse de good news for me. Ça ne veut pas dire redevenir non vigilant, ça ne veut pas dire redevenir imprudent, ça ne veut pas dire ne pas se protéger, ne pas protéger l'autre. Ça veut juste dire que ça fait un soulagement au niveau de la tension derrière. (Émile, 49).

Émile note que La Veille fait cela et qu'elle doit renforcer cet aspect de la pratique : montrer un visage plus positif des PVVIH pour briser les conceptions dévalorisantes à l'œuvre dans l'imaginaire collectif.

4.3 Les stigmates associés aux modes d'infection

Camille estime qu'un des éléments qui l'aide à surmonter la peur de témoigner est qu'elle n'a pas contracté le VIH en adoptant des comportements qui sont sanctionnés socialement (injection de drogues, travail du sexe, etc.). D'un autre côté, elle déplore explicitement, tout comme Jacynthe et Marc, que ces modes de transmission soient stigmatisés alors que d'autres ne le sont pas.

Mais c'est la même chose tsé, que tu sois gai, que tu sois un UDI [utilisateur de drogues injectables], que tu sois prostitué... regarde, c'est le choix de la personne d'avoir cette vie-là, garde, je n'ai rien contre ça. Je n'ai aucun préjugé contre ces personnes-là. Regarde, ils n'ont pas fait attention puis c'est arrivé. Bien... On n'est pas pour leur taper sur la tête en plus. Regarde, ils doivent déjà se taper sur la tête en masse, on n'a pas besoin de les aider. Ils n'ont pas besoin que d'autres personnes viennent leur dire, là bien là, t'es un ci, t'es un ça. Regarde, ils l'ont, ils l'ont. Arrêtez de... de dire qu'on est pas comme tout le monde, pis de taper sur la tête du monde. Ils ont leur manière de vivre, qui n'est pas la même que la tienne pis c'est tout. Ce sont des êtres humains, puis ils ont besoin, ils ont besoin d'affection comme tout le monde. (Camille, 53).

Camille s'explique ce manque de compassion à l'égard des PVVIH par le fait que le VIH est considéré comme une responsabilité individuelle. Elle dénonce les raisons qui justifient ce manque de compassion :

Mais tu sais, le VIH pour que tu l'aies c'est parce qu'il est arrivé quelque chose. C'est parce que tu as fait de quoi... Parce que tu as couché avec quelqu'un, parce que tu as pris de la drogue, parce que tu n'as pas changé d'aiguilles. C'est une responsabilité que tu n'as pas prise. Le VIH... Tout ce qui est sexuel, tout ce qui a rapport avec la drogue, oublie ça, ça ne passe pas. (Camille, 76).

Marc fait aussi allusion, lors de son entrevue, au fait qu'il ne ressent pas de honte par rapport à la maladie de sa mère puisque celle-ci l'a contracté par un comportement qui n'est pas désapprouvé socialement ; un comportement qui fait d'elle une « victime innocente » du VIH pour reprendre les termes de Alonzo et Raynolds (2000).

Selon Camille, la valeur de responsabilité individuelle est très ancrée dans la société actuelle et se place hiérarchiquement au dessus de la valeur de compassion. Selon elle, le fait que les gens associent la transmission du VIH à une faute, une négligence ou à des comportements reliés au sexe et à la drogue nuit aux efforts qui sont faits pour susciter davantage de compassion en lien avec le vécu du VIH.

Conclusion

En somme, les personnes décrivent que le contexte dans lequel elles témoignent est un contexte de stigmatisation des PVVIH. Dans ce contexte, témoigner comme elles le font à La Veille et comme elles l'ont fait dans le cadre de cette recherche-intervention revêt un sens particulier. Témoigner, elles l'ont dit, est une intervention qui vise, entre autre, à agir sur ce contexte. C'est une intervention qui a une portée sociale et qui prend sa légitimité, notamment, dans le contexte de stigmatisation. Leurs propos s'arriment tout à fait avec l'univers conceptuel présenté au chapitre II, particulièrement sur les dimensions suivantes : la gestion du secret (Pierret, 2006), les risques du dévoilement (Bujold, 2009; Mendes-Leite et Banens, 2006) le marquage entre « nous et eux » (Link et Phelan, 2001), l'isolement (Cyrulnik, 2010), les stigmates spécifiques (Alonzo et Raynolds, 2000).

La prochaine partie de ce chapitre permet de connaître l'expérience que les personnes font du témoignage à La Veille Électronique, donc de répondre à la question principale de cette recherche-intervention : quel sens les personnes donnent à leur expérience de témoignage à La Veille? Cette expérience, il en sera question, est indissociable du contexte de stigmatisation que les personnes ont décrit. La description de cette expérience est une étape préalable à l'atteinte du deuxième objectif de cette recherche qui est de modéliser la pratique d'accompagnement de La Veille Électronique. Nous atteignons cet objectif au Chapitre V.

PARTIE III – L'EXPERIENCE DU TEMOIGNAGE A LA VEILLE ÉLECTRONIQUE

La partie précédente indiquait que l'expérience des personnes qui témoignent s'enracine dans un contexte de stigmatisation. La présente section permet de connaître le sens que les personnes construisent par rapport à cette expérience afin de répondre à la question principale de ce projet de recherche-intervention. C'est en accompagnant les personnes dans la production et la diffusion d'un deuxième ou d'un troisième témoignage avec l'organisme que j'ai eu accès à cette expérience, en la vivant avec eux et avec elles.

En premier lieu, il est question des motivations des personnes à témoigner. Dans un deuxième temps, sont exposées les retombées du témoignage pour les personnes et pour la collectivité. De cette partie émergent des constituantes de la pratique d'accompagnement du témoignage spécifique à La Veille Électronique. Ces constituantes sont plus systématiquement traitées au chapitre V afin d'atteindre l'objectif de documenter de manière synthétique la pratique de LVÉ et ainsi, de répondre au deuxième objectif de cette recherche-intervention.

4.4 Les raisons et les motivations à témoigner

Les personnes que j'ai accompagnées dans leur témoignage ressentaient toutes le besoin de témoigner. Se libérer, se confier, passer un message, dialoguer sur le VIH, communiquer, débanaliser et déstigmatiser le VIH, témoigner librement en choisissant les conditions de diffusion publique sont les principales motivations nommées par les personnes.

4.4.1 Une expression libre et une écoute accueillante

Tous les participants à cette recherche-intervention notent le caractère libérateur du témoignage à La Veille Électronique. L'ensemble des entrevues fut habité par une charge émotive importante, surtout celle d'Alex et de Jacynthe. Émile a clairement formulé à la fin de l'entrevue qu'il aimait ce type d'activité en raison, notamment, du sentiment de bien-être qu'elle procure. Tel qu'observé dans le journal de bord, l'ensemble des participants a éprouvé du bonheur dans l'exercice. Il semble que ce bien-être soit intimement lié à l'écoute

accueillante à l'intérieur de laquelle est exprimé le témoignage pratiqué dans le cadre de La Veille Électronique. Ces personnes vivent dans le secret, à différents degrés. L'ouverture d'un espace libre et contrôlé par la personne, à l'intérieur duquel il est possible d'exprimer des préoccupations semble constituer une libération pour ceux et celles que j'ai accompagnées dans le témoignage. Émile dit que cet aspect du témoignage à La Veille Électronique est « thérapeutique ».

4.4.2 Un geste de libération individuelle et collective

Toutes les personnes ont vécu le témoignage à la Veille Électronique comme un geste qui a une portée individuelle et collective.

Plus spécifiquement, Jacynthe note que cela lui a fait du bien d'exprimer son vécu. Toutefois, elle dit témoigner surtout pour être entendue. Pour elle, c'est ce qui est important d'abord et avant tout.

Tu sais une madame tout le monde qui est à la maison, et dont le chum part les fins de semaines. Ben tu sais si elle m'écoute, bien c'est elle la priorité. Moi ma job va avoir été faite là. Tu sais si je peux contribuer à éviter à d'autres gens ce que moi je vis, moi je vais être la plus heureuse là. Quelque part, ça va me faire du bien à moi. Ça va me permettre de me sentir vivante pis de contribuer (Jacynthe, 67).

Camille tient le même discours. Bien qu'elle admette qu'elle témoigne d'abord pour ce que cela lui procure sur le plan personnel, le volume de son propos, lorsque je l'ai questionnée sur les raisons et motivations de témoigner, induisait davantage l'idée du témoignage pour être entendue. Pour Camille et Jacynthe, la portée sociale du témoignage est plus importante que la portée privée.

Marc dit qu'il parle très peu de la réalité qu'il vit dans son quotidien. Le témoignage avec LVÉ a représenté un moyen de se libérer du stress et des préoccupations que cette réalité engendre. Marc nomme que cela fait du bien de parler. D'autant plus que c'est une maladie « tabou » selon lui, ce qui fait en sorte que l'on ne peut se confier aisément sur le VIH. La Veille en ce sens, est un espace qui permet l'accueil des confidences, de traiter de ce qui n'est

pas traitable. Il prend conscience que le fait d'avoir eu certains épisodes de vie a pu lui causer certains « dommages ».

Ça a fait du bien [de témoigner]. Par mon expérience de ne pas en avoir parlé, je me suis rendu compte que j'avais trop gardé ça pour moi longtemps. À un moment donné, ça fait des dommages, c'est sûr que ça fait des dommages. C'est dommage. J'ai trop gardé ça en dedans longtemps puis ça a fait des trucs (Marc, 25).

Marc note aussi que le fait de dire est libérateur lorsque l'écoute est bienveillante et procure une forme de soutien.

Quand j'ai commencé à me libérer d'un certain poids puis d'essayer comme... Parce que toi même là-dedans, tu as besoin du support des autres gens. Ça a l'air stupide mais tu as besoin de te faire donner une petite tape dans le dos puis de te faire dire, « tu es correct, tu fais la bonne affaire... ». Des fois tu te sens cheap aussi de ne pas pouvoir en faire plus... dans mon cas c'est comme ça (Marc, 25).

Marc souhaite, pour l'ensemble de ces raisons, qu'il y ait plus d'espaces comme La Veille qui accueillent la parole de ceux qui vivent de près ou de loin avec le VIH.

Il y a des propos, en lien avec son vécu du VIH, qu'Émile sent le besoin de dire. L'exercice d'expression lui-même a un caractère libérateur.

Il y a des choses qui méritent d'être entendues puis il y a des choses qui me feraient à moi, beaucoup de bien de dire. Ce sont deux choses. Parce que des choses qui méritent d'être entendues, ça pourrait être quelqu'un d'autre qui le dise. Mais ça ne me soulagerait pas moi de mon besoin de le dire (Émile, 55).

Alex veut passer un message aux personnes qui vivent la même condition que lui. Il veut contribuer à briser l'isolement de ces personnes en même temps qu'il se libère lui-même. « Probablement que quelqu'un va m'entendre puis va s'entendre en même temps. Va se reconnaître dans un certain malaise. C'est vraiment pour ces gens là. Si tu as un malaise, sache que tu n'es pas le seul » (Alex, 55). Il souhaite communiquer avec la personne « qui a besoin de l'entendre. Je ne dois pas être le seul à être triste, du fait que je me sens mal de le dire. Et que je me sens meurtri de me faire rejeter » (idem). Il s'est beaucoup identifié aux

témoignages qu'il a écoutés dans le cadre de La Veille et souhaite que les personnes qui l'écouteront s'identifient à lui.

L'idée d'Émile de produire des témoignages « *humanisés* », « *contextualisés humainement* » croise directement les propos d'Alex et de Camille et démontre que La Veille répond, pour certaines personnes, à un besoin de s'exprimer et de partager publiquement des thèmes de leur vie qui sont significatifs. Émile aime communiquer avec des gens sur des sujets qui comptent. Cela permet de briser une solitude, de rentrer en contact et de toucher les autres, bref, de créer des liens. Il note que cela lui procure beaucoup de bien de faire du bien aux autres.

Et quand tu le partages et que ça fait la même chose et que tu vois ouvrir dans l'autre la fleur que ça a ouvert en toi. Je me dis oui! C'est beau! Ça me fait beaucoup de bonheur ça. [Rire]. Parce qu'on est pas dans... On échappe au quotidien, on rentre, on crée un moment d'intimité. Il y a quelque chose de semblable tu vois là-dedans. Alors si je faisais éventuellement un témoignage public sur le VIH, je voudrais justement qu'il y ait cette profondeur et cette couleur qui est la mienne. Oui (Émile, 56).

Camille, dans ses activités de témoignage a aussi constaté que lorsqu'elle se confie sur des aspects souffrants de son histoire de vie, cela déclenche chez ceux qui écoutent un désir, mais aussi la confiance de se confier à leur tour. Cette confiance, selon elle, participe à l'éclosion des intimités, favorise l'identification et revêt un caractère libérateur.

Bien j'ai l'impression que le fait que je leur ai dit une partie de ma vie... J'ai l'impression qu'il y a une confiance qui s'installe. Mais comme automatiquement, ils se disent « bon bien si elle est capable de la faire, pourquoi moi je ne le ferais pas ? » Puis ils deviennent confiants puis ils viennent me parler comme s'ils me connaissent depuis tout le temps. Je ne sais pas pourquoi ça fonctionne comme ça, je n'en ai aucune idée. Mais je trouve ça quand même bien. Parce qu'on sait que quand on garde quelque chose comme ça pour nous autres longtemps, on finit par en souffrir jusqu'à un certain point. Donc, de le sortir que ce soit d'une manière ou d'une autre à un inconnu ou pas, ça doit nous aider. Il y avait comme une, comme une libération qui se faisait quand la personne me parlait. (Camille, 9).

Dans le même sens, La Veille fut un déclencheur qui a permis à Alex d'exprimer ce qu'il avait retenu toutes ces années, comme un trop-plein étouffant. Suite à l'écoute des réflexions

consignées dans un des témoignages d'une personne participant à La Veille, Alex a décidé de recontacter l'organisme et de produire un témoignage lui aussi.

Et ce témoignage-là m'a fait me rendre compte à quel point j'étais pris dans un carcan, j'étais pris dans une bouteille d'un génie qui avait grossi et là il devenait trop gros. La bouteille était trop petite pour le génie. Il fallait la frotter pis ça pressait. Je me suis rendu compte à quel point ce carcan que je me suis imposé finissait par me blesser, finissait par m'isoler, finissait par me dénaturiser de tout ce que je suis (Alex, 19).

Selon Émile aussi, le fait d'écouter les autres est un déclencheur qui donne envie de partager. D'autant plus que le processus d'écoute est véhiculé par un processus artistique qui suscite la sensibilité, cela donne envie de réagir et « d'entrer dans la discussion collective ».

T'entends des gens puis tu te dis... « ah bien moi aussi j'ai quelque chose à dire ». Parce que j'ai l'ami d'un ami ou whatever ta situation puis... « j'ai quelque chose à dire j'ai envie de le dire ». Tu as envie de participer au forum, tu as envie d'entrer dans la discussion parce tu l'as trouvée valable puis intelligemment menée, puis artistiquement menée ça compte aussi là. On n'est pas dans un cadre froid. Dans un cadre froid, institutionnel. Bien non! Ce sont des fleurs avec des souliers. C'est tellement humain tu sais! (Émile, 25)

Émile considère que d'écouter le témoignage des autres interpelle la conscience, la touche. L'écoute de témoignages a sollicité la « simplicité et l'humanité » de Émile. D'avoir accès à de telles expériences entraîne aussi un questionnement selon Émile :

Moi ça m'a influencé quand j'ai écouté les témoignages puis j'ai trouvé ça touchant, admirable comme démarche, mais touchant de la part des gens qui le faisaient. Et ça appelait en moi, justement, mon humanité, ma simplicité. Ça m'a forcé à me questionner à ce que moi je veux, moi ce que je voudrais, ce que je voudrais pas (Émile, 30).

Émile se demande s'il a provoqué le même mouvement chez ceux qui ont écouté son témoignage dans le cadre de La Veille Électronique. Il souhaite, comme Alex, que ce qui a été un déclencheur pour lui le soit pour quelqu'un d'autre aussi.

De se confier les uns aux autres permet de se libérer collectivement. Alex pense que de reconnaître le vécu de l'autre le libère de la honte qui l'accable d'un secret. Il a fait des prises de conscience à l'écoute d'un autre et souhaite que d'autres fassent des prises de conscience à

l'écoute de son propre témoignage. Alex souhaite que la rencontre des personnes qui se produit par le truchement de La Veille provoque des prises de conscience chez les personnes qui participent. Il souhaite créer des liens avec des gens qui vivent la même situation :

C'est surtout ça qui est important pour moi. Parce que quelqu'un qui est dans la même situation que moi, avec un témoignage qu'il a fait, il ne sait même pas à quel point il m'a fait du bien. Donc moi son témoignage à lui, il m'a poussé moi à ma propre réflexion. Alors moi, avec le mien, je pourrais pousser à un prochain. Tu comprends, c'est un enchaînement. (Alex, 34).

Camille constate que ses témoignages déclenchent des libérations chez les publics du témoignage. Cela amène les gens à parler de ce qui compte pour eux :

Mais si ça apporte quelque chose à une personne, c'est bien correct. S'il y a une personne qui a pu se libérer d'un fardeau avec lequel il vivait intérieurement, tant mieux aussi. Je n'en demande pas plus. Je ne peux pas faire sortir tout le monde de leur petite bulle. Le but c'est ça. Mais si tu réussis à en faire sortir un... un là, un là... regarde après cent quelques témoignages, tu as réussi à faire sortir cent quelques petites bulles... qui ne seraient peut-être pas sorties. (Camille, 46)

4.4.3 Se confier dans une éthique du secret

Le témoignage fait revivre à la personne qui témoigne des émotions très forte, une souffrance vive dans le cas de Jacynthe et Alex. Marc aussi note que le processus sollicite des émotions et une sensibilité rattachées à du vécu. L'hypothèse de Camille et d'Émile est que cette authenticité dans le témoignage déclenche chez l'autre l'envie de se confier aussi, et de partager à son tour son vécu, créant une dynamique d'enrichissement mutuel.

Alex abonde dans le même sens. Mais selon lui, c'est d'abord l'approche de Louis Dionne qui permet de toucher une sensibilité qui invite au partage, participant à cette libération collective dans le respect d'une éthique du secret :

Je sais c'est quoi. C'est Louis. Il y a quelque chose dans cet homme là, de l'ordre de la confiance, de la générosité qui m'a amené moi à me confier toutes les fois. Puis moi je pense qu'il y a Louis Dionne, après il y a le projet comme tel, qui amène l'individu à se confier dans ce qu'il y a de plus précieux. C'est-à-dire son besoin d'expression. (Alex, 37).

4.4.4 Passer un message

Parmi l'ensemble des personnes que j'ai accompagnées, 4 profitent de la présence d'une caméra pour diffuser un message. Jacynthe s'adresse au milieu hospitalier : *« Arrêtez de nous poser des questions que je ne trouve pas utiles. Prenez-vous de la drogue, 3-4 fois? Ou au pire, écrivez le « non madame ne prend pas de drogues ». Pour qu'on n'ait pas besoin de se justifier »*. (Jacynthe, 80). Plus loin, tout droit venue du cœur, elle formule cette demande à *« la société »* : *« laissez-moi pas souffrir ! »* (Jacynthe, 34).

Marc note qu'il savait qu'il ne changerait pas le monde en témoignant. Mais il est tout de même content de pouvoir, par l'entremise de LVÉ, témoigner d'une solidarité et manifester du soutien à l'endroit des personnes atteintes. Il pense que son témoignage sera bien reçu par les PVVIH. Il pense que cela leur fera du bien d'entendre que des personnes essaient d'aider. En exprimant du soutien, dans un même mouvement, il rappelait plus tôt dans l'entrevue qu'il en reçoit lui aussi lorsqu'il témoigne.

Selon Marc, La Veille Électronique existe pour traiter du sujet du VIH, et ce, notamment, pour diffuser la parole des personnes qui vivent cette situation de l'intérieur.

Ça traite du sujet. Je pense que LVÉ, si vous faites comme avec moi, vous allez sûrement faire des entrevues avec des gens qui sont atteints, des gens qui le vivent aussi d'une autre façon. Alors, je pense que c'est bon. Si quelqu'un peut en écouter une couple, pis se dire « ayoye... pas de bon sens, la façon dont ils vivent ça, ces gens-là... telle famille vit ça comme ça! » (Marc, 19).

Camille, pour sa part, témoigne en grande partie pour prévenir les nouvelles infections. Elle adresse à la population un message très clair : *« Protégez-vous! Posez des questions, allez vous renseigner. Ne restez pas sans réponse à vos questions. Ce sont ces gens-là qui restent avec leurs questions, souvent qui se retrouvent les deux pieds dedans quelques années plus tard »*. (Camille, 98).

Marc abonde dans le même sens lorsqu'il dit : *« Oui en parler pis faire vraiment attention à soi. Tu sais ne pas se laisser aller. Prendre deux minutes pis se dire... je fais ce que j'ai à faire »* (Marc, 26).

Marc souhaite aussi adresser un message aux personnes qui véhiculent un discours dénigrant à l'endroit des PVVIH: « *Mais je pense que c'est ça le conseil que je peux donner à des gens qui vont vraiment le prendre mal [le dévoilement]... S'ils peuvent juste s'abstenir de parler parce que ça va peut-être blesser des gens autour d'eux* » (Marc, 27). Il adresse aussi un message au corps médical qui s'occupe de sa mère, leur demandant de faire preuve d'une plus grande empathie et d'un meilleur soutien.

4.4.5 Créer un dialogue dynamique sur le VIH.

Émile nuance en exprimant que selon lui, LVÉ existe pour rapprocher la réalité du VIH des gens, de la rendre plus « *accessible* ». D'autant plus qu'au moment où La Veille a été créée, vers le milieu des années 90, au moment de l'arrivée des thérapies plus efficaces, il importait que les gens aient des espaces pour « *aller à l'essentiel et dire les choses* » (Émile, 22).

Émile perçoit LVÉ autrement qu'une opportunité de « *dire* », comme l'avance Marc. Selon Émile, LVÉ permet, au-delà du simple fait d'en parler, de créer un véritable dialogue entre les séropositifs et les séronégatifs. La Veille permet de prendre le temps de dialoguer sur le VIH, sujet marquant les histoires de vie. Ce dialogue permet aussi de sortir des « *regards sociaux entendus* » et des préjugés.

Ça permettait aussi d'entendre d'autres gens que ceux qui sont atteints. Les gens... tu sais si t'interviewais des gens de ma famille, ils te raconteraient des choses que moi je ne sais même pas... qui seraient probablement extrêmement intéressantes. [...]. Je trouvais, pis je trouve encore qu'une des forces de La Veille, c'est d'amener cette dynamique-là. C'est-à-dire, de créer un dialogue entre les personnes atteintes et les personnes non atteintes puis pas juste le regard social entendu, convenu, stéréotypé puis les gens atteints. Il y a plus large que ça, il y a un contexte, il y a des familles, il y a des amis. Pis il y a une relation de tous les jours. [...]. Je trouve que La Veille dans ce sens-là, élargit le regard et donc, amène une réflexion mieux étayée. Donc ça amène des nuances, ça humanise justement cette réalité-là (Émile, 23).

Ainsi, La Veille communique une diversité d'expériences de vie en lien avec le VIH. Selon l'équipe à La Veille Électronique et manifestement, selon Émile, ces expériences méritent d'être entendues, comme dirait Olivier Voirol (2005a).

4.4.6 Un désir de communiquer

Émile, auteur et rédacteur, dit éprouver un fort besoin de communication avec le monde. Jusqu'à maintenant, dans ses témoignages, il a préféré limiter l'accès à son témoignage dans un cadre assez restreint. Toutefois, il exprime le désir de partager plus largement son expérience du VIH dans le but, dit-il, de rejoindre ce qu'il y a « *d'universel dans l'autre* » (Émile, 54). La Veille Électronique lui permettrait cela en ouvrant un espace d'expression dont il détient le contrôle. Est-ce qu'Émile apprécie cette pratique de témoignage et l'oppose à des pratiques de témoignage « grand public » où la personne qui témoigne perd le contrôle sur la forme et la portée du discours ?

C'est mon souhait le plus profond [parler pour rejoindre des gens]. Et pourtant là-dedans, il y a une intimité qui est toute aussi grande... toute aussi grande... Et ça c'est le désir profond de rejoindre ce qu'il y a d'universel dans l'autre. Je n'ai pas fait le témoignage dans ce sens-là. Aucun ! [...] Mais je pense que je pourrais avoir ce désir de faire un témoignage sur le VIH et qu'il soit public. Mais je prendrais le temps de le réfléchir, de le baliser, d'établir le cadre humain dont je te parlais tantôt. Ça je pense que j'aimerais ça en crise à part ça. Mais je ne suis pas prêt, je ne pourrais pas faire ça demain matin. Mais un moment donné, j'aimerais ça oui (Émile, 54).

Émile formule aussi l'idée, partagée par l'ensemble des personnes, que le témoignage peut être une finalité en soi. Émile conçoit le témoignage spécifique de La Veille Électronique comme une finalité, un processus autonome au cours duquel il se produit quelque chose dans l'exercice de la parole.

4.4.7 Témoigner en toute liberté

Deux personnes décrivent l'aspect libre du témoignage à La Veille Électronique. Émile a apprécié le fait que l'activité ait été présentée comme une pratique en vue d'un témoignage potentiellement public. Il a senti une entière liberté dans son exercice de témoigner ce qui lui a permis, dit-il, de parler sans les contraintes habituelles associées au dévoilement du statut sérologique.

Selon Émile, la caméra ne symbolise pas nécessairement un public. La caméra est une possibilité. Les images appartiennent à la personne qui, elle, peut décider d'en disposer

comme elle le souhaite : pour une utilisation privée, une consignation ou pour une diffusion publique. L'espace est, pour Émile, d'abord un espace intime et privé, réservé à l'expression et au reflet d'une conscience individuelle. Émile considère que le point de départ de l'expérience est d'abord soi-même. Si on veut passer à un autre niveau par la suite, la porte est ouverte.

Alex, pour sa part, perçoit La Veille Électronique comme un espace d'expression ouvert à des personnes qui souhaitent l'investir et satisfaire leur besoin d'expression. Lors de son expérience, Alex affirme avoir librement dit la vérité sur lui-même et que cela lui a fait du bien (« *le bien-être de parler sans filtrer* » (Alex, 22)). Selon Alex, c'est l'approche de Louis Dionne qui permet de discuter de ce qu'il y a à discuter, en toute liberté. Cette approche, décrit-il, est respectueuse du vécu des personnes et elle positionne la personne de manière à ce qu'elle réfléchisse sur elle-même. L'intervieweur est un accompagnateur. « *Je te donne un moyen d'expression, mais je ne te dis pas de quoi parler, je ne te mets pas de contraintes. Je te pose des questions en fonction de ce que tu es en train de me dire* » (Alex, 37). À la fin, la personne repart avec ses réflexions consignées. Pour Alex, ces réflexions se sont traduites par des engagements envers lui-même.

Émile a aussi apprécié la possibilité de pouvoir modifier librement son témoignage. Devant l'option de modifier son témoignage, il a plutôt choisi de le garder intégralement, voulant ainsi « *protéger son sceau d'authentification* » (Émile, 51). Cette possibilité accompagne l'individu dans la construction de la narration de son histoire, explique Louis Dionne. Elle permet à la personne de choisir les pièces d'intimité qui peuvent être visitées et celles qui doivent rester secrètes ou qui doivent d'abord être réfléchies. Les raisons appartiennent à la personne qui demeure libre dans sa démarche d'expression. Émile décrit ce sentiment :

J'ai cette liberté-là ! C'est énorme! Ça veut dire que ça te donne le choix, ça te donne l'espace pour faire une expérience, puis après décider si tu veux la partager plus loin. Parce que quand tu parles à une personne, tu parles juste à une personne. Moi c'est à toi que je parle là. Quand Louis m'interviewait, je parlais à Louis. Donc, ça donne le sentiment... on ne sent pas qu'on est public, parce que le contexte c'est qu'on est avec juste une personne. Mais que ça puisse devenir public après bien c'est une autre étape (Émile 51).

4.4.8 Conditions de diffusion publique

En effet, Émile perçoit d'abord l'expérience de La Veille Électronique comme une expérience privée. Il ne voyait pas son témoignage comme étant public. C'est un témoignage qui était d'abord privé, pour lui, et dans un deuxième temps, pour les gens de son organisme communautaire d'affiliation (en milieu VIH). C'est important pour lui que son témoignage soit ainsi « *contextualisé humainement* » et surtout, qu'il ait le contrôle sur le processus. Or, c'est un enjeu majeur de l'accompagnement au témoignage qui a été soulevé par les journées d'étude du réseau de recherche VIHSIBILITÉ (Mensah et Gauvin, 2010). De nombreuses personnes ayant témoigné révèlent s'être senties volées, leur propos instrumentalisés et détournés afin de formuler un message public. Or, LVÉ permet, selon Émile, de contrôler le processus de diffusion, permettant ainsi aux personnes de présenter une identité plus complète que par le seul prisme de leur statut sérologique.

Pour Émile, la première étape est le reflet sur soi que le témoignage suscite et qui s'inscrit dans une démarche d'expression intime. *A contrario*, la finalité de la démarche d'Alex est de rendre son témoignage public.

« Oui, mais j'aspire à pouvoir me libérer. J'aspire à pouvoir produire un témoignage et à dire : « mets ça en public ». Ça serait too much de dire « pas de problème, mets le public ». Ça veut dire que ça ne me dérange plus que quiconque l'entende. Tu vois il y a une évolution là-dedans. Mais je ne suis pas rendu là ». (Alex, 67-68).

Cela correspond à l'idée d'Émile dans le sens où l'expérience est d'abord privée mais peut conduire à une intervention publique. Marc et Jacynthe expriment que pour eux, le témoignage est certes libérateur, mais que cela est davantage un geste qui a une portée publique. Pour Jacynthe, le plus important est d'être entendue (nous verrons pour quelles raisons). Camille, pour sa part, admet le caractère marquant que le témoignage a eu dans sa vie. Lors d'un témoignage avec La Veille Électronique, elle dit avoir partagé certains éléments de sa vie privée qui l'ont menée à des prises de conscience importantes sur la nature de la relation qui l'unissait à sa fille.

Émile parle aussi de la possibilité de produire des témoignages strictement pour soi-même à LVÉ. Ces témoignages, dit-il, sont consignés et lui permettent, lors de l'écoute, de prendre distance par rapport à des expériences vécues.

En somme, on constate que les témoignages de LVÉ permettent une large gamme d'interventions privées et publiques. Les besoins des personnes qui témoignent sont divers, mais toutes notent, à différents niveaux, qu'elles souhaitent répondre au besoin de s'entendre soi-même (privé) et d'être entendu par d'autres (public).

4.4.9 Une manière de résoudre la tension entre banalisation et stigmatisation

Selon Émile et Alex, La Veille est une pratique qui permet de résoudre un dilemme que j'ai observé dans le milieu d'intervention relié au VIH. Ce dilemme est associé aux approches en matière de prévention du VIH : adopter une approche qui s'attaque à la stigmatisation sans banaliser le fait de vivre avec le VIH. Le témoignage pour lequel j'accompagne Émile est l'opportunité pour lui de réfléchir à la question :

Il y a un créneau qui est difficile à définir là entre la banalisation, tu sais de dire « ah maintenant c'est traité ce n'est plus grave ». Qui est un extrême. Pis l'autre qui est la stigmatisation totale ou le préjugé, de dire « ah mon Dieu, on ne touche pas ». Ce sont deux extrêmes. La banalisation n'est pas mieux. Parce qu'on le voit d'ailleurs dans les statistiques. On le voit dans le comportement de beaucoup de jeunes... Malheureusement, une perte de vigilance énorme (Émile, 48).

Or, La Veille prend le temps d'expliquer les nuances associées au vécu du VIH. C'est-à-dire que certes, il est possible de vivre avec le VIH, mais que cela comporte son lot de contraintes et de souffrances. Cette idée, bien véhiculée par les témoignages de La Veille, permet d'atteindre deux objectifs. Premièrement, elle permet de briser l'image de « transmetteur de mort » associée aux PVVIH. Deuxièmement, elle rend compte du caractère souffrant de la maladie sur le plan physique et psychologique, ce qui participe à combattre le phénomène de banalisation du VIH qui est identifié par de nombreux du milieu d'intervention. Selon Marc, Jacynthe et Camille, c'est notamment en rendant visible ce vécu, tel qu'il existe, que les publics qui écoutent les témoignages seront à même de mieux se protéger sans nécessairement exclure les PVVIH.

4.4.10 Un geste à double mouvement

Une des spécificités de La Veille Électronique semble résider dans la diversité des expériences que les personnes peuvent y vivre. Étant donné le caractère volontaire de l'expérience et la largeur des balises d'intervention proposée, la personne vit une expérience en fonction du besoin qu'elle ressent. Notamment, l'expérience peut être une démarche privée ou publique, circonscrite à la sphère individuelle ou inscrite dans une perspective plus collective. Comme les personnes l'indiquent, l'expérience se prête à une démarche personnelle et graduelle d'ouverture de soi, de soi à l'autre, de soi à son milieu et éventuellement, si elle le désire, à une démarche d'affirmation citoyenne.

Ces besoins semblent être vécus variablement chez les personnes qui ont pris part à cette recherche-intervention. Certaines personnes souhaitent surtout témoigner pour le caractère public de l'exercice, pour la portée de sensibilisation qu'elles espèrent avoir, pour les personnes qu'elles souhaitent toucher, bref, pour le changement social envisagé. Marc, Jacynthe et Camille se situent près de ce pôle. Dans le cas d'Émile et d'Alex, c'est davantage pour répondre à un besoin d'expression individuelle, pour poursuivre une démarche d'acceptation de soi ou pour faire le point sur certains épisodes de vie, bref, pour le changement (ou le devenir) individuel envisagé.

L'objectif de Louis Dionne est que les personnes puissent profiter de la diversité des expériences qu'offre le projet. Il encouragera une personne très « publique » à être plus réflexive par rapport à son propre témoignage, et une personne très intériorisée à envisager progressivement de partager son expérience.

La création de La Veille et sa légitimité résident donc aussi dans le besoin des personnes de se parler sur des sujets qui comptent. Le VIH peut être un vécu privé et intime (car il est indétectable en société), mais comporte une dimension interactionnelle tout aussi grande. Toutes les personnes accompagnées dans le témoignage ressentent le besoin de faire reconnaître leur vécu intime, de le partager pour que d'autres puissent bénéficier du contenu de leur récit. *« Alors le grand mérite de LVÉ, c'est ça. C'est de rendre cette intimité-là*

publique, partageable. C'est privilège de pouvoir écouter ça. Moi j'admire les gens qui ont répondu avec... avec générosité en tout cas ». (Émile, 27).

La VÉ permet de canaliser ce désir de communiquer en étant à l'écoute des besoins exprimés ci-haut. Avant de décrire plus rigoureusement la pratique d'accompagnement de La Veille, il sera question, dans la prochaine section, des retombées du témoignage selon les personnes qui participent à La Veille Électronique et que j'ai accompagné dans le témoignage.

4.5 Les retombées du témoignage

L'analyse des transcriptions indique que le témoignage suscite des retombées sur le plan individuel (dans l'acte d'expression du témoignage) et collectif (dans l'acte d'écoute du témoignage). Les propos des personnes auprès de qui je suis intervenu donnent à comprendre que ces deux actes sont sécables. Ce que ces personnes ont dit, essentiellement, c'est qu'elles ressentent le besoin de témoigner, de s'exprimer. Mais elles anticipent la manière dont seront écoutés leurs témoignages. Bien que représentant un certain risque, le témoignage accompagné à LVÉ est reconnu par les personnes comme ayant des retombées positives. Ce sont de ces retombées dont il est question dans la prochaine section. Sur le plan individuel, le témoignage constitue une opportunité de faire une relecture de son histoire et peut représenter une démarche d'acceptation de soi. De manière inattendue pour moi, le témoignage revêt aussi un potentiel thérapeutique, c'est-à-dire qu'il contribue au mieux-être de la personne, surtout par la possibilité d'être accompagnée dans l'expression d'une souffrance. Sur le plan collectif, les personnes perçoivent que l'écoute de leur témoignage élargit le champ d'intimité, « déclenche de l'humanité » et représente une contribution, de la sensibilisation et une démarche d'éducation et de prévention des nouvelles séroconversions.

4.5.1 Retombées individuelles

Les témoignages que les personnes ont produits dans le cadre de La Veille Électronique ont eu de fortes retombées individuelles. Les personnes disent avoir eu l'occasion de faire une relecture des événements passés. Pour deux personnes, le témoignage représente une opportunité d'accepter sa condition

Faire une relecture de son histoire

Dans l'expérience de témoignage de LVÉ, l'ensemble des personnes qui participent à cette recherche-intervention, disent avoir effectué des prises de conscience sur différents aspects de leur vie ou ont eu l'opportunité de faire une relecture d'épisodes de vie antérieurs. Jacynthe sent que lorsqu'elle témoigne, elle prend conscience de différents aspects de son trajet de vie. *« Ça me fait prendre conscience que j'ai été naïve. Tu sais que j'ai toléré des situations que je n'aurais peut-être pas dû [tolérer]. Aujourd'hui, ça me fait prendre conscience de ça. Tu sais un conjoint alcoolique, toxicomane, je n'aurais pas dû tolérer ça »* (Jacynthe, 77).

Marc réalise en témoignant que le VIH a largement contribué à sa construction identitaire, notamment en lui inculquant des valeurs d'empathie.

« Ça m'a appris très jeune à essayer de m'abstenir, de ne pas trop dire de niaiseries. Mon expérience a été bonne dans un certain sens. Ça m'a beaucoup éduqué. Mais j'ai fait beaucoup d'erreurs aussi. Je ne suis pas plus parfait que personne. Mais juste de faire au moins le minimum ». Marc, 28.

Il réalise aussi, lorsqu'il écoute son témoignage, le caractère houleux de son histoire.

La Veille a provoqué de nombreuses prises de conscience chez Alex aussi. L'écoute du témoignage d'une autre personne lui a fait prendre conscience qu'il devait se libérer d'un carcan. Il a réalisé que ce sont les expériences de rejet qu'il a vécues qui l'ont isolé. En écoutant les témoignages d'autres personnes, il prend conscience que le problème n'est pas de dire ce que l'on est, c'est d'abord d'accepter qui on est. Mais pourquoi témoigner de ce que l'on est sinon pour demander aux autres une forme d'acceptation ou de reconnaissance ?

Une démarche d'acceptation de soi

Alex a peur de témoigner à ses proches, mais il accepte de diffuser son témoignage à l'intérieur de certains paramètres de diffusion publique (notamment pour la recherche universitaire). Questionné sur cette situation, Alex prend conscience d'un important paradoxe dans sa démarche. Il craint de dévoiler en privé, mais est très volontaire pour dévoiler dans un espace où il détient le contrôle sur les modalités de diffusion. Alex exprime que ce geste

s'inscrit dans sa démarche progressive d'acceptation de soi, « *de pouvoir regarder une caméra et de dire, je suis VIH. De parler à la première personne* » (Alex, 11). Selon lui, l'acceptation passe par le dévoilement. Mais Alex dit se dévoiler à lui-même aussi. La rétroaction offerte par la caméra constitue pour lui une première étape. « *Écoute le témoignage, tant celui de La Veille que celui-là, ça fait partie d'un commencement de démarche. Ce commencement de démarche veut dire, bon il faut absolument que tu commences à comprendre que ça fait partie de toi* » (Alex, 8).

Ainsi, l'acceptation de sa situation semble, pour Alex, passer par une démarche concomitante de dévoilement à soi et aux autres. La Veille permet de mener cette démarche en étant accompagné dans la production d'un discours consigné à l'aide d'une caméra. À terme de cette démarche, Alex « *aspire à pouvoir être libre de me partager avec des gens dans la réalité dans laquelle je suis* » (Alex, 15).

Camille considère qu'une personne doit d'abord accepter la maladie avant de témoigner publiquement (elle réfère à des expériences de témoignage dans les médias de masse). Cette position diffère considérablement de la position d'Alex à l'effet que ses témoignages à La Veille Électronique l'accompagnent dans une démarche d'acceptation de soi et de la maladie. Cela démontre la disparité majeure entre les deux contextes de témoignage (La Veille et les médias de masse). Camille tient le discours suivant :

Ça n'a pas de bon sens... Si tu n'as pas accepté quelque chose, tu ne vas pas te sacrer dans une affaire où tu te vides les tripes sur la table. Ça ne tient pas debout... Tu vas être à ramasser à la petite cuillère. Je ne suis même pas sûre que tu vas être capable de parler. Parce qu'il faut que ça vienne du fond du cœur quelque part, ce que tu dis là. Oui c'est ton histoire, mais ton histoire là... Il y a eu des émotions dans l'histoire... Il faut que tu sois capable de les dire, il faut que tu sois capable... si y'avait un bobo dessus, il faut que tu l'aies réglé avant (Camille, 68).

D'un autre côté, Camille explique que son témoignage à La Veille lui a permis de nommer certains éléments de son vécu qu'elle n'avait jamais exprimés. Le témoignage à La Veille se distingue largement de ses autres témoignages, qu'elle décrit comme étant plus compromettants. De plus, elle exprime que, contrairement à La Veille Électronique, ces contextes de témoignage ne sont pas propices à l'appropriation de son histoire personnelle,

car ce sont des témoignages qui, contrairement ceux de La Veille, ne favorisent pas l'exploration personnelle.

Un potentiel thérapeutique

Toutes les participantes expriment que le témoignage leur permet de se libérer d'une certaine souffrance. Toutes disent s'être bien senties suite au témoignage qu'elles ont produit. Selon Émile, le type d'accompagnement dans le témoignage de La Veille Électronique a un potentiel thérapeutique. L'accompagnement permet à la personne de s'exprimer et d'être écoutée, mais aussi de s'approprier autrement son épisode de vie en lien avec le VIH.

Pour Émile, le point de départ de cette démarche est la conscience.

« La clé de l'évolution, de l'activité humaine, le moteur de l'âme c'est la conscience. Si tu n'es pas conscient, tu fais des expériences so what... Ça ne va nulle part. C'est la conscience qui te permet d'organiser tes expériences, de les mettre dans une dynamique, dans une direction qui s'en va quelque part (Émile, 43).

L'aspect thérapeutique réside donc dans l'expression et dans le fait d'être conscient de sa situation et de son histoire. Or, la pratique développée à LVÉ permet, selon Émile, de faire cela : développer une clarté identitaire.

Outre ces retombées individuelles : relecture de son histoire, acceptation de soi et potentiel thérapeutique, le témoignage de LVÉ, les personnes l'ont noté, a aussi de fortes retombées collectives.

4.5.2 Retombées collectives

Les entrevues-interventions révèlent également la portée collective des témoignages produits dans le cadre de LVÉ, lorsqu'ils sont écoutés. Les personnes qui ont participé à cette recherche-intervention ont ressenti, présument ou savent que leur témoignage permet d'élargir le « *champ d'intimité* » (Émile, 39), de contribuer socialement, de sensibiliser à la réalité des PVVIH, d'éduquer et de prévenir les nouvelles infections.

Élargir le champ d'intimité

Émile rappelle l'idée que le fait que l'exercice soit filmé et diffusé permet d'élargir le « champ d'intimité » (Émile, 39) des thèmes qui sont traités dans un témoignage individuel. À terme, Camille et Alex l'ont formulé clairement, c'est cet élargissement qui permet de provoquer des prises de conscience chez ceux qui écoutent.

Alors, ça va t'avoir amené déjà dans une zone où tu ne t'aventures pas et en plus c'est filmé. Ça veut dire qu'en plus, le contexte d'intimité dans lequel tu t'es retrouvé, parce que t'as fait confiance à une personne, s'élargit. Alors là tu te poses forcément la question « est-ce que je veux que les gens écoutent ça? ». Si tu dis oui, tu fais un autre pas. Alors, ça peut t'amener pas mal loin (Émile, 39).

Émile considère que l'impact des activités de La Veille est difficilement mesurable. Il considère que les interventions suscitent des réflexions puissantes chez les personnes, invitées à entrer en contact avec elles-mêmes. Est-ce que la caméra devient ici un prétexte pour créer une intersubjectivité réflexive entre l'intervenant et la personne? Le témoignage accompagné permet à la personne d'entrer en contact avec elle-même, et de développer sa conscience comme le laisse entendre Émile.

Je pense qu'à chaque fois que tu donnes à un humain de réfléchir et d'approfondir sa réflexion, de personnaliser sa réflexion, c'est un acte dont il est difficile de mesurer la portée, mais qui a une portée extrêmement importante. Un humain qui réfléchit c'est un humain qui est en contact avec son humanité (Émile, 28).

Contribution sociale

Toutes les personnes du groupe perçoivent leur démarche de témoignage comme une contribution sociale, comme l'opportunité de participer à une démarche collective.

Jacynthe est profondément attristée de ne pas pouvoir donner du sang, par exemple, ou d'être isolée à d'autres niveaux en lien avec le VIH. Elle est contente de témoigner et de parler aux gens par le biais de ce projet de recherche-intervention et par le biais de La Veille Électronique. Elle souhaite aussi rappeler « à la société » la nature de sa contribution sociale. « Pour que la société, pour que les gens me comprennent mieux. On reste quand même des êtres humains avec des émotions. Je n'ai pas juste un virus là. Je suis une maman. Je suis une grand-maman aussi! » (Jacynthe, 43). Elle souhaite ainsi changer les mentalités, demander de la reconnaissance et participer à un projet social.

Les témoignages que Camille met en récit lui apportent une force identitaire, une source de valorisation, mais aussi un fort sentiment de contribution sociale :

Mais ça m'a apporté une force de vouloir continuer, une force de vouloir foncer, de vouloir me battre, une force d'aller plus loin, la force de vouloir aider les autres, de faire connaître mon histoire... pour que les gens prennent conscience. Parce que peut-être que si moi on avait fait ça quand j'étais jeune, je ne serais pas là non plus. Donc moi ça vient me donner une force quelque part. Et tu vois autour aussi ce que ça apporte aux autres alors c'est là que ça donne un baume dans un certain point pour dire bien regarde, ce que tu fais au moins ça apporte quelque chose alors continue. (Camille, 7.1)

Marc aussi est se trouve valorisé par l'exercice du témoignage. Cela lui procure une forme de reconnaissance, notamment de la part de ses amis, des gens de son entourage. Peut-être qu'un jour, pense-t-il, quelqu'un lui dira : « *c'est bien ce que tu fais* » (Marc, 27).

Émile considère que des personnes vont témoigner pour participer « *au forum* » parce que celui-ci a du sens pour eux et surtout parce qu'il est invitant. Il invite chaleureusement les autres à y participer à leur tour.

Alex aussi conçoit son témoignage comme une participation sociale. Il souhaite provoquer chez quelqu'un la même prise de conscience qu'il a vécue à l'écoute d'un des témoignages consignés dans le corpus de La Veille. Il souhaite aussi que son témoignage serve pour des travaux universitaires. Il formule clairement vouloir libérer des gens de leur secret en même temps qu'il se libère lui-même du sien.

Sensibilisation sociale

La démarche de Jacynthe consiste aussi à témoigner pour susciter la compassion chez les gens. Elle constate que le lien social unissant la société à certaines PVVIH est absent d'empathie. Jacynthe pense qu'en expliquant son expérience, elle parviendra à susciter de la compassion chez les gens.

Marc pense aussi que si son témoignage est entendu soit par sa famille, la société en général, ou par d'autres personnes qui vivent une telle situation, il participera à les sensibiliser à la

souffrance que vivent les PVVIH. D'ailleurs, Marc pense que La Veille Électronique existe particulièrement pour susciter de l'empathie chez la population en ce qui a trait à la souffrance des PVVIH. Il veut conscientiser, faire allumer des lumières chez les gens et les toucher, montrer que c'est une réalité souffrante et qu'il faut s'en protéger. En effet, il espère que si des personnes écoutent son témoignage, cela leur permettra de faire des prises de conscience et d'adopter des comportements de prévention.

L'ensemble des personnes qui participent à cette intervention dit témoigner, entre autres, pour expliquer le vécu associé au VIH. Ainsi, tous pensent pouvoir réduire les préjugés et les stéréotypes qui sont véhiculés à propos des PVVIH.

Jacynthe témoigne pour diminuer les préjugés liés aux comportements associés au VIH. Elle met l'accent sur le fait qu'elle n'a jamais pris de drogues de sa vie :

Alors là tu es tout le temps obligé de te justifier. Pis ça c'est dans le monde médical. Alors que c'est l'endroit qui devrait te comprendre en principe là. Où est-ce qu'il ne devrait pas en avoir [de préjugés]. Alors, tu sais de faire ce témoignage-là, ben je l'exprime en même temps. SVP, on n'a pas toute... La plupart des femmes que je connais n'ont pas pris de drogue, n'ont pas euh... C'était des « madame-comme-tout-le-monde », à la maison qui faisait leur petit train-train (Jacynthe, 39).

Elle rappelle qu'on peut attraper le VIH sans nécessairement avoir eu un comportement dit à risque :

C'est de témoigner en disant : il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises façons [d'avoir le virus]. C'est un virus! Qui est passé au mauvais moment! Que ce soit drogues ou relations sexuelles ! Puis je l'ai déjà dit: dans l'échelle de possibilité que je le contracte, je n'étais pas en haut! Je n'avais pas un comportement à risque euh... maman à la maison... ne sortais pas, ne buvais pas » (Jacynthe, 55).

Témoigner pour éduquer et prévenir

Selon les personnes accompagnées dans le témoignage, l'approche de LVÉ détient aussi un fort potentiel d'éducation et de prévention de nouvelles séroconversions.

Camille témoigne pour éduquer la population. « Je le fais parce que je veux le faire, parce que je me dis : ça m'est arrivé à moi à 18 ans pis j'aimerais ça que les gens comprennent que

ça peut arriver à n'importe qui. Tu sais je pensais jamais avant que ça m'arriverait puis aujourd'hui, regarde, j'en suis là » (Camille, 5).

Elle souhaite relater certains de ses épisodes de vies pour qu'ils servent « d'enseignement ». Elle souhaite même s'adresser aux groupes qui sont les plus à risque, selon les données épidémiologiques : les 50 ans et plus.

Mais d'un autre côté, Camille aime le fait que La Veille, qui mène ses activités dans des lieux publics, s'adresse à tout le monde. Elle souhaite que des personnes s'identifient à son histoire, à son vécu. C'est pour cette raison qu'elle aime le fait que La Veille Électronique consigne une grande diversité de témoignages, créant ainsi un large spectre d'identification.

Lorsque Camille porte un regard sur son histoire de vie, elle trouve qu'elle occupe une position privilégiée pour éduquer la population, notamment certains groupes comme le personnel médical, qui doit être sensible et empathique aux réalités que vivent les PVVIH.

Tu sais, tu le fais parce que tu veux aider le monde, tu veux éduquer, tu veux éveiller des consciences, mais c'est tout là... [...]. Parce que si tout le monde reste dans son coin, puis personne ne parle de rien, personne ne va être au courant. Mais là oups... Ah ! T'es au courant que c'est arrivé comme ça, alors là je vais checker [faire attention] tiens ! ». (Camille, 55)

Marc estime qu'en en parlant, il aide la communauté et contribue à son éducation. Il veut prévenir les nouvelles infections en témoignant des souffrances liées avec la vie avec le VIH.

Alex considère aussi que les PVVIH peuvent contribuer significativement à la prévention. Il suggère l'idée que les PVVIH peuvent, en même temps qu'apporter des connaissances sur l'expérience réelle, faire reconnaître cette expérience et en valoriser les aspects positifs.

Émile partage l'ensemble de ces points de vue et ajoute, comme Camille et Jacynthe, que le fait de montrer une diversité de visages du VIH permet de rendre compte que tout le monde est à risque de contracter le virus.

Conclusion

L'analyse des propos contenus dans cette partie révèle les besoins d'expression des personnes que j'ai accompagnées dans le témoignage. Questionnées sur leurs perceptions de leurs expériences du témoignage, les personnes ont amplement décrit des retombées positives du témoignage sur les plans individuel et collectif. La pratique singulière de LVÉ accueille ce besoin d'expression et déploie un accompagnement spécifique qui génère de telles retombées.

Ce dernier chapitre permet d'atteindre le premier objectif de ce projet et de répondre à la question principale de cette recherche-intervention : décrire le sens que les personnes construisent par rapport à leur expérience de témoignage à La Veille Électronique. Ce chapitre permet, en premier lieu, de présenter les personnes que j'ai accompagnées ainsi que le contexte dans lequel elles témoignent. En deuxième lieu, l'analyse de contenu des témoignages permet de comprendre les raisons et les motivations qui les poussent à témoigner. En troisième lieu, ce chapitre expose, à partir du sens que ces personnes donnent à leur expérience, les retombées positives suscitées par le témoignage. L'élément majeur qui ressort de ce chapitre est que le témoignage est pour les personnes un geste à double mouvement.

Cette étape, qui a consisté à décrire l'expérience de témoignage, préside au prochain chapitre qui constitue une tentative de modélisation de ce processus d'accompagnement. Dans ce modèle, se cristallise les propos des personnes que j'ai accompagnées et les savoirs pratiques de l'organisme représenté par Louis Dionne, le tout arrimé à des éléments théoriques contenus dans la littérature.

CHAPITRE V

MODELISATION DE L'ACCOMPAGNEMENT DU TEMOIGNAGE A LA VEILLE ÉLECTRONIQUE

Ce chapitre vise à décrire les différentes constituantes de la pratique d'accompagnement à La Veille Électronique, constituantes qui émergent des propos des personnes que j'ai accompagnées dans le cadre de la pratique courante de l'organisme. Cette section permet d'atteindre le deuxième objectif de la recherche qui consiste à documenter et modéliser la pratique spécifique de La Veille. Les retombées du témoignage décrites dans la section précédente résultent de la pratique déployée par l'organisme. Il importe d'y jeter un regard plus systématiquement.

Le modèle d'accompagnement que je suggère dans ce chapitre est divisé en trois sections. Dans un premier temps, La Veille Électronique sera appréhendée comme un lieu d'intimité autorisant l'expression et le dévoilement dans une éthique du secret et encourageant le discernement et la réflexivité en lien avec le VIH. Deuxièmement, les stratégies d'accompagnement seront décrites, notamment le caractère pacifique de la pratique, la qualité de l'écoute, l'apport de la caméra et le contrôle par la personne du processus de témoignage. Troisièmement, les deux visées de changement poursuivies par LVÉ seront identifiées. Il sera question du processus par lequel La Veille accompagne le changement individuel : la mise en récit dans une ambiance d'écoute de qualité permet d'envisager des changements identitaires et les retombées thérapeutiques qui en découlent. Avant de conclure par une section sur les retombées de mon intervention avec La Veille Électronique, il sera aussi question du processus qui, selon ceux et celles ayant participé à La Veille, permet d'accompagner le changement social. Les éléments structurant de ce processus seront déclinés : répondre au contexte de stigmatisation, faire reconnaître les réalités vécues par les PVVIH, le potentiel d'éducation et de prévention du projet de LVÉ et la création d'une communauté de support destinée à écouter les histoires des PVVIH.

5.1 La Veille Électronique : *un lieu intime* d'accompagnement du témoignage

La spécificité du témoignage à La Veille Électronique semble résider dans son caractère intime. Les personnes qui y témoignent disent être conscientes de la portée publique de leur témoignage. Toutefois, l'ambiance intime dans laquelle le témoignage est produit incite au dévoilement et à l'expression des secrets enfouis qui, selon l'éthique du secret à La Veille, ont besoin d'être dits. Émile le dit : « *on ne sent pas qu'on est public* » (Émile, 51). Cette intimité est décrite dans la présente section. Elle permet d'accompagner l'expression collective et décroisonnée sur le VIH, et de se dévoiler dans le respect d'une éthique du secret. L'intimité décrite par les personnes et par les praticiens de l'organisme permet aussi d'accompagner le discernement éthique sur les questions significatives auxquelles les personnes qui ont un lien avec le VIH tentent de répondre.

5.1.1 Accompagner l'expression collective et décroisonnée sur le VIH

Toutes les personnes interrogées notent le caractère collectif de l'espace créé par La Veille Électronique. Louis Dionne perçoit que les campagnes de prévention s'adressent souvent à des groupes identitaires circonscrits. Or, cela renforce, selon lui, le phénomène de victimisation, voire de stigmatisation des PVVIH, puisque cette approche suggère implicitement que ce sont uniquement ces groupes qui sont responsables de l'épidémie du VIH. Or, les témoignages des personnes accompagnées dans le cadre de ce projet de recherche-intervention indiquent que La Veille vise à offrir une réponse collective, décroisonnée et solidaire à l'épidémie du VIH. Les propos recueillis indiquent d'ailleurs à différents niveaux que les participants visent à réduire la distance entre « eux » (les séronégatifs) et « nous » (les séropositifs), dynamique à la base du phénomène de stigmatisation (Link et Phelan, 2001)

Un des postulats à la base de la création de LVÉ est que toute la population, et pas seulement les groupes traditionnels identifiés comme tels, est concernée par le VIH, voire à risque de contracter le virus. De plus, le VIH est imprimé dans l'histoire de vie des personnes séropositives, mais aussi des proches des PVVIH qui, eux aussi, vivent des souffrances en lien avec le VIH. C'est pour se libérer collectivement et pour abattre les frontières identitaires

(un aspect de la stigmatisation vécue par les personnes) entre les personnes vivant avec le VIH et les personnes vivant sans le VIH que La Veille rend l'expérience accessible à toutes la communauté, sans discrimination basé sur le statut sérologique.

5.1.2 Accompagner le dévoilement dans une éthique du secret

Ainsi, La Veille Électronique permet de se sentir écouté dans une ambiance intime tout en s'adressant à un public, invisible, mais symbolisé par la présence d'une caméra. Le secret structure le quotidien de nombreuses PVVIH. La littérature l'indiquait et les personnes rencontrées l'ont largement exprimé à moi et à la caméra lors de leur témoignage. La Veille répond à un besoin de dire, à la condition d'être chaleureusement écouté. Or, l'accompagnement du témoignage dans l'organisme est déployé en ce sens : offrir un espace d'expression et d'écoute qui, non seulement accueille la parole, mais la diffuse, élargissant par le fait même le « champ d'intimité » pour reprendre les termes d'Émile (39). Les personnes apprécient que cet élargissement permette d'adresser au monde des paroles qui n'y sont pas admises autrement. Il serait intéressant d'investiguer, à l'occasion d'une autre recherche, la nature de l'écoute dont font l'objet les témoignages. Sont-ils reçus? Sont-ils accueillis dans les « champs d'intérêt » pour reprendre les termes d'Olivier Voirol? Quelle est la limite à partir de laquelle les « champs d'intimité » (Émile) ne sont pas « d'intérêt » (Voirol, 2005a) ?

Un lien est à faire aussi avec le concept d'éthique du secret suggéré par Michaels (1994). Celui-ci, rappelons-le, observe dans ses recherches sur l'implantation de la vidéo dans les communautés autochtones, que ceux-ci souhaitent se représenter en obéissant à une éthique du secret bien à eux. Plus précisément, qu'ils souhaitent décider de ce qui doit être raconté et ce qui doit être conservé secret. Émile, Marc et Alex ont apprécié cette éthique du secret à La Veille. Bien qu'ayant tous choisi de ne pas modifier leurs témoignages, ils apprécient d'avoir la liberté d'en disposer, de pouvoir intervenir a posteriori sur le propos et d'avoir le contrôle sur ce qui sera soumis au public. D'ailleurs, Émile a produit certains témoignages qui, dit-il, ne sont pas destinés à être entendus, du moins pas encore. De quelle nature sont les éléments qui doivent être gardés secrets? Des éléments trop désorganisés, pas encore remplis de sens, des propos que les gens ne sont pas prêts à écouter ? Des propos que la personne n'est pas

encore prête à transmettre? Est-ce qu'être écouté constitue un passage qui marque le moment où quelque chose commence à exister ? Ce sont des hypothèses qui émergent à l'issue du processus que j'ai mené dans le cadre de cette recherche-intervention.

5.1.3 Accompagner le discernement éthique

Outre l'éthique du secret qui permet aux personnes de garder un contrôle sur la diffusion de leur témoignage, les personnes ont indiqué avoir apprécié l'aspect de la pratique de LVÉ qui invite au discernement éthique. Émile note que les activités de LVÉ permettent, d'une part, de mettre un visage sur le VIH, participant ainsi à briser les stéréotypes associés aux groupes à risque (gais, utilisateurs de drogues injectables, etc.). D'autre part, Marc note que cette ouverture permet de réfléchir collectivement (toutes identités confondues) à la portée du VIH dans nos vies. La pluralité des expériences du VIH qui cohabitent dans les technofleurs de La Veille semble constituer un carrefour où se rencontrent de nombreux questionnements, le tout créant un vaste processus de discernement éthique. Le contenu des témoignages consignés à La Veille en témoigne. Les questions éthiques qui en émergent sont nombreuses : Comment vivre avec le VIH? Comment se positionner face au VIH ? Quels sont les risques auxquels je m'expose ? Pourquoi, où, quand et comment dévoiler ? Comment être face au VIH? En jetant un éclairage sur les expériences et les positions de chacun, La Veille Électronique permet aux personnes qui y participent de s'apporter mutuellement des réponses à ces nombreux questionnements qui taraudent l'ensemble des personnes qui ont un épisode de vie en lien avec le VIH.

Car, Marc et Camille le nomment très clairement, et Émile et Alex renchérissent : les proches des PVVIH vivent des traumatismes qui sont souvent aussi grands que ceux des personnes qui vivent avec la maladie. Certains ont perdu des amis ou vivent avec une personne atteinte. Ainsi, Alex considère que le VIH concerne tout le monde, donc chacun peut contribuer par son témoignage. La Veille permet ainsi de collectiviser les préoccupations du VIH et de s'apporter de la compassion et de la reconnaissance mutuelle, de s'écouter les uns et les autres et de dire la souffrance, bref, de créer du lien social et de la cohésion dans la rencontre des intimités. Il faut tout de même reconnaître que dans sa forme, le dialogue collectif est limité étant donné que les rencontres n'ont pas lieu en groupe, mais par le truchement d'une

caméra. Les personnes que j'ai accompagnées disent tout de même avoir l'impression d'avoir créé des liens dans l'expérience.

Ces retombées sont positives et significatives (création de liens, discernement éthique, éthique du secret) pour ceux qui participent à La Veille. Néanmoins, comme l'a mentionné Camille, ce ne sont pas toutes les formes de témoignages qui suscitent de telles retombées. Des stratégies d'accompagnement doivent être mises de l'avant. Quelles sont ces stratégies?

5.2 Les stratégies d'accompagnement

Les participants perçoivent que les accompagnateurs de LVÉ déploient un certain nombre de stratégies particulières qui leur permettent de créer l'ambiance d'expression et d'écoute décrite ci-haut. L'approche est humaine et pacifique, l'écoute est de qualité, la caméra permet d'être saisi et de se saisir soi-même. De plus, la possibilité d'avoir le contrôle sur tout le processus de témoignage a été largement identifié comme facteur déterminant.

5.2.1 Le caractère pacifique⁹

La dimension humaine de La Veille Électronique est une constituante de l'expérience qui rappelle le caractère humain de la réalité du VIH. Selon Émile, c'est surtout le discours médical qui définit l'expérience du VIH et qui influence la construction identitaire. Or, selon Émile, le discours médical normalise la réalité du VIH. Et la société, ajoute-t-il, tend à banaliser le VIH notamment en raison du fait que le corps médical l'a pris en charge. L'idée selon laquelle la situation est endiguée par le corps médical est forte, ce qui entraîne selon lui une désensibilisation envers les considérations reliées au vécu humain en lien avec le VIH. Or, La Veille remet la dimension humaine sur la table et investigate les vécus diversifiés associés au VIH puis les diffuse. Émile déplore qu'il y ait de moins en moins de ces espaces, que le « cadre d'analyse » des réalités du VIH soit essentiellement médical dans le contexte social actuel. La Veille rappelle, expose et investigate les vécus humains dans toutes leurs

⁹ L'utilisation du terme « pacifique » réfère à l'esprit de La Veille qui se veut un milieu non-hostile aux PVVIH. Le terme « pacifique » interpelle aussi le caractère humaniste avec lequel La Veille approche la réalité du VIH.

déclinaisons et les problématiques sociales associées au VIH. Selon Émile, cette pratique répond à un besoin important de la communauté. Selon lui, La Veille participe à « débanaliser » le VIH, ce que le médical avait provoqué. *« Et La Veille ramène la dimension humaine, souligne la dimension humaine, l'appelle, la suscite, l'encourage, la diffuse. Alors, je trouve ça essentiel »* (Émile, 57).

La Veille semble aussi résoudre une problématique importante identifiée dans les écrits d'Erving Goffman (1975) et nommée dans les témoignages d'Alex et d'Émile. Tour à tour, ils expriment le dilemme selon lequel il faut se dévoiler pour briser les stigmates, mais que c'est en se dévoilant que l'on s'expose à des stigmates. Or, l'esprit pacifique à l'intérieur duquel est accompagné le témoignage à La Veille Électronique veille à ce que les personnes puissent dévoiler, témoigner dans un cadre rassurant, sans s'exposer à des regards dénigrants. La caméra symbolise un public absent, donc non intimidant. De plus, l'approche de Louis Dionne fait en sorte que les personnes, elles le disent, témoignent en s'adressant d'abord à ce dernier. C'est cette approche qui permet de répondre au besoin de raconter son vécu du VIH.

5.2.2 La qualité de l'écoute

Une des personnes qui écoute lors de la co-production du témoignage est Louis Dionne, le créateur du projet. Il vit avec le VIH et a accompagné un grand nombre de personnes dans leurs témoignages. Il connaît les dilemmes, les secrets et les souffrances qui sont fréquemment associés au vécu du VIH. Les personnes accompagnées notent ses qualités d'écoute exceptionnelles. Respectueuse de la personne, son approche permet de s'aventurer dans des zones inexplorées sans brusquer pour autant. La Veille Électronique permet-elle de dire ce qui est indicible dans d'autres contextes? La qualité de l'écoute et de l'accueil permet-elle de répondre à ce besoin?

Camille constate aussi que son témoignage avec Louis Dionne a suscité de nombreuses prises de conscience qui ont eu une incidence importante sur sa vie.

Moi j'ai adoré l'expérience, puis Louis... Louis m'a amenée tellement loin dans la première entrevue. Puis il est resté surpris lui aussi et à un moment donné je l'ai regardé à la fin puis je lui ai dit « plus jamais » (rire)! Louis m'a amenée

super loin puis j'ai aimé ça. Cette entrevue-là m'a fait vraiment grandir, m'a fait voir des points que je n'aurais peut-être jamais vus. Parce que je n'en avais jamais parlé autant. Je n'étais jamais allée dans le vif du sujet ou dans le fond du sujet. Il m'a vraiment amenée loin et ça a fait son bout de chemin » (Camille, 11).

Questionnée sur ce qui permet, dans La Veille Électronique, de s'aventurer ainsi dans des zones identitaires inexplorées, Camille répond que la qualité de l'écoute de Louis Dionne, l'accompagnateur dans le témoignage, contribue grandement à la qualité de l'expérience. Cette qualité de présence, selon Camille, accompagne la personne dans un processus d'extériorisation, « *humainement contextualisé* » ajouterait Émile. Cette expression d'Émile reconferme l'idée que le témoignage à La Veille Électronique est le fruit d'une co-construction.

Camille compare avec des témoignages qu'elle a produits dans d'autres média et formule l'idée suivante : « *C'était peut-être une des plus belles entrevues que j'ai faites. Parce que ça venait vraiment de l'intérieur. Ça venait vraiment du fond des tripes* » (Camille, 18).

Émile abonde dans le même sens sur l'approche d'écoute de La Veille. Il identifie aussi que l'écoute permet de faire émerger des aspects du vécu qui n'ont pas encore pris forme.

Mais dans la mesure où c'est Louis parce que moi c'est la seule expérience que je connaisse avec lui. Louis a vraiment ça... Il est vraiment le bon casting pour interviewer. C'est un gars qui est fin, qui met en confiance, qui n'est pas envahissant, qui fait juste renvoyer quelque chose pour que ça rebondisse, pour te renvoyer plus loin dans ton... Tu ne sens pas qu'il est voyeur. Tu ne sens pas qu'il cherche une sensation ou une affaire croustillante. Tu sens son humanité. Donc ça joue. Alors si cela t'a permis de t'exprimer d'une façon inhabituelle, c'est déjà un grand pas. [...]. Bon. Aussi, le fait de formuler des choses que tu portes, ça oblige à les définir, à les préciser. Le fait de nommer, c'est déjà un travail en soi. Ce que propose la Veille permet ça. Ça c'est un travail qui est spécifiquement important. (Émile, 39).

5.2.3 L'apport de la caméra

Dans sa réflexion sur le processus proposé par La Veille Électronique qui suscite ces prises de conscience dans l'expérience, Émile poursuit la réflexion de Camille sur l'idée du reflet et de l'accompagnement dans le témoignage. Certes, l'apport de la personne est central,

reconnaît-il, mais selon Émile, la caméra joue elle aussi un rôle important. Émile considère qu'une dimension importante de LVÉ est la rétroaction, la possibilité de se regarder, de s'écouter, de prendre une distance par rapport à son propre discours. Ainsi, l'exercice participe à une forme de construction identitaire par le reflet que la caméra offre.

Cela élargit la conscience de soi et procure beaucoup de bien-être, selon Émile. Il note aussi que le fait de se regarder bien vivant suite à une expérience aussi profonde que de frôler la mort lui a fait du bien. Selon Émile, La Veille est un espace où on peut parler en profondeur de la réalité vécue, et où on peut mettre au clair la signification de certains épisodes de vie, puisque les paramètres de l'entrevue sont très larges et inductifs : *« d'oser parler pis de savoir que tu es filmé et que tu peux te regarder ou que des gens vont te regarder. Ça aussi je pense que c'est utile. C'est utile en terme identitaire personnel parce que tu te perçois de l'extérieur quand tu te vois »* (Émile, 30).

En résumé, selon Émile, le témoignage permet d'avancer et de s'actualiser sur le plan identitaire. L'attitude d'exploration non-envahissante de Louis Dionne permet de s'aventurer dans des zones inexplorées, et dans un même mouvement d'élargir le cadre d'intimité de ces zones, faisant par le fait même cheminer ceux qui seront à l'écoute du témoignage. Préciser, clarifier et définir des dimensions identitaires, des pensées et une actualisation de l'image de soi, Émile présume que c'est ce que suscite les témoignages suscitent chez les gens qui écoutent.

Alex dit s'être confié sur des aspects de son histoire qu'il n'avait jamais révélés. La caméra permet de saisir le moment où il s'est confié. Il a ainsi réalisé, en réécoutant son témoignage, tout le poids du secret avec lequel il composait depuis de nombreuses années. Il a décidé d'amorcer une démarche de dévoilement. C'est en ayant accès à son témoignage comme « spectateur », en prenant une distance, qu'il a vu l'ampleur de la souffrance générée par le secret et à pris la décision d'y remédier. Il constate que ses témoignages attestent de l'évolution de sa démarche de changement identitaire.

Mais me voir à la caméra... Je me suis rendu compte que moi je fais une différence pour moi-même. Parce que ce témoignage-là m'a rappelé que j'ai un

engagement envers moi-même. Et probablement que si je regarde ce témoignage-ci, je vais me rappeler qu'il y a une évolution parce que ça fait déjà deux mois depuis le premier témoignage (Alex, 38).

Alex a pris conscience en s'écoutant témoigner qu'il était hypersensible au jugement des autres. Il aspire à rester sensible, mais à ne plus se laisser dévaster par la représentation que les autres peuvent avoir de lui.

Émile résume bien les propos des personnes participantes. Selon lui, le dialogue créé par la Veille est une mise en relation de points de vue et de sensibilités sur le VIH. Cela met des gens en lien par le truchement d'une caméra, des gens qui ne se seraient pas rencontrés sans La Veille Électronique. En plus, la sincérité avec laquelle les gens témoignent fait en sorte qu'une véritable réciprocité est créée entre les personnes qui se parlent et s'écoutent. La caméra, en ce sens, est un pivot intersubjectif, un lieu qui permet la rencontre avec autrui et de satisfaire un besoin de reconnaissance par autrui.

5.2.4 Avoir le contrôle sur le processus

Quels sont les éléments qui participent à ce qu'autant de personnes (près de 300 à ce jour) osent témoigner devant une caméra des aspects intimes de leur identité dans le cadre de l'expérience que propose LVÉ ? Émile détient une piste explicative à ce sujet. Selon lui, avoir un certain contrôle sur le processus permet de s'assurer d'échapper aux préjugés, aux clichés, aux jugements. Cela permet d'apporter des nuances sur le vécu du VIH, vécu complexe qui est trop souvent selon lui soumis à des généralisations et réduit à des clichés. De plus, le témoignage est produit dans un cadre intime et relié à une personne, l'accompagnateur dans le témoignage. C'est une particularité déterminante qu'Émile a aimée, soit le fait de pouvoir partager librement son expérience dans une atmosphère intime où il détient le contrôle sur la manière de se représenter. Le risque encouru de se dévoiler publiquement semble être, selon Émile, d'être assimilé strictement aux images communément véhiculées d'une personne atteinte alors qu'il se définit autrement que par cet unique statut.

Je passerais à Tout le monde en parle, puis je le dirais volontiers. Mais je le dirais contextualisé. Je n'irais jamais là comme, comme porteur du VIH pour

sensibiliser mettons à cette réalité là. Je ne pense pas en tout cas. Parce que tu sais, VIH c'est SIDA puis il y a des équivalences dans la tête du monde (Émile, 19).

L'ensemble des stratégies (le caractère pacifique, la qualité de l'écoute, l'apport de la caméra et la possibilité pour la personne qui témoigne d'avoir le contrôle sur le processus d'intervention) décrites précédemment permet d'accompagner le changement sur le plan individuel et social. Ce sont de ces changements dont il sera question dans les deux prochaines sections.

5.3 Accompagner le changement individuel

Les savoirs expérientiels du coordonnateur de l'organisme et les propos des personnes que j'ai accompagnées induisent l'idée que les témoignages constituent des gestes de communication à double mouvement : 1) mouvement de la personne envers elle-même lorsqu'elle donne du sens à sa vie dans le cadre de la production du témoignage ou lorsqu'elle l'écoute, *a posteriori* 2) mouvement de la personne envers sa communauté par le truchement d'une installation artistique dynamique symbolisant une collectivité qui écoute dans une atmosphère intime (intimité collective).

Le premier mouvement est décrit en trois sous-sections dans la présente section. Le témoignage à La Veille Électronique est la mise en récit d'un épisode de vie. Il peut présider à des changements identitaires durables et avoir des effets thérapeutiques.

5.3.1 Les récits de vie

Ce mouvement envers soi-même peut-être envisagé comme la mise en récit d'un épisode de vie provoquant des changements durables et revêtant un caractère thérapeutique. Abels-Eber (dans Niewiadomski et de Villers, 2002) formule la définition suivante des histoires de vie :

Il est nécessaire d'adresser le récit de vie à un autre et de l'interroger. Car c'est ce travail sur l'énoncé, sa mise en question qui permet au sujet de s'en distancier pour se reconnaître, se retrouver et se reconstruire. Cette action que le sujet mène sur sa vie ne changera pas, bien sûr, son histoire passée, mais peut changer le rapport qu'il entretient avec celle-ci, ce qui lui permet de s'ouvrir à d'autres horizons, de

modifier certains choix ou certaines orientations qu'il avait prises, et d'ouvrir la porte à un changement possible (Niewiadomski et Villers, 2002, p.194).

Cette définition s'articule avec de nombreux éléments exprimés par ceux qui ont participé à l'intervention. Elle contribue aussi à mettre en lumière l'expérience des personnes accompagnées dans le témoignage.

Louis Dionne est l'accompagnateur du récit de vie. C'est d'abord à lui que sont adressés les récits produits dans le cadre de La Veille. Mais selon les propos des personnes, la caméra semble jouer un rôle d'accompagnement important. Car, la personne prend une distance par rapport à son récit, non seulement à partir de la rétroaction qu'offre l'accompagnateur, mais aussi à partir des images d'elle-même, consignée par la caméra, premier public d'un témoignage qui se veut réflexif.

L'aspect « *potentiellement thérapeutique* » (Émile, 42) de l'expérience semble aussi résider, pour au moins 4 personnes constituant le groupe, dans l'aspect de la construction identitaire que permet La Veille Électronique. Jacynthe, Camille, Émile et Alex disent que témoigner leur a permis de revisiter des aspects de leurs histoires de mettre à distance leur récit (Camille, Alex et Émile), de leur donner un sens nouveau (Marc et Jacynthe), le tout présidant à des actions dans le présent (Camille et Alex) et à une plus grande clarté identitaire (Émile, Alex).

5.3.2 Des changements durables

Ces changements sont importants et durables chez certaines personnes (Camille et Alex particulièrement). Il appert qu'ils sont facilités par l'approche de changement propre à La Veille Électronique. Cette approche s'apparente avec l'approche des récits de vie, mais aussi avec l'approche du *Art of hosting* discutée au chapitre I et II. Les personnes bénéficient d'une grande liberté dans leur expérience de témoignage. Elles ne sont pas l'objet d'une intervention dont l'issue est totalement prédéterminée, bien que les accompagnateurs souhaitent atteindre par l'existence même du projet un certain nombre d'objectifs qui ont été largement décrits dans ce rapport. L'objectif de La Veille est d'abord de parler du VIH en étant disposé et compétent à accueillir ce qui émergera de l'expérience. Les personnes sont

volontaires dans l'expérience pour parler de ce qui leur apparaît significatif dans leur rapport avec le VIH. Elles ont exprimé aussi que le caractère pacifique, chaleureux, accueillant et confortable de La Veille rend sensible, facilite ces transitions et la possibilité d'effectuer, en communiquant, des prises de conscience sur soi et sur ses rapports avec les autres.

5.3.3 Un aspect thérapeutique

Niewiadomski et De Villers (2002) suggèrent que l'expression d'une souffrance revêt toujours un aspect thérapeutique. La Veille répond qu'il faut d'abord bénéficier du savoir-écouter qui permet d'accueillir cette souffrance. Les personnes accompagnées dans le témoignage dans le cadre de cette recherche disent qu'elles ont aimé se confier à la caméra, d'abord en raison des habiletés d'écoute de l'accompagnateur, en l'occurrence Louis Dionne. De fortes pressions sociales et légales sont imposées aux personnes séropositives. Il leur est demandé de dévoiler leur statut sérologique. La Veille opère une médiation entre les PVVIH et la société en créant un espace facilitant l'expression, la rendant même thérapeutique.

Selon Niewiadomski et De Villers (2002) le récit de vie engage à la « production de soi ». Dans la démarche de mise en récit, c'est d'un sujet en construction dont il est question. Le récit de vie peut avoir des effets thérapeutiques dans un cadre qui ne l'est pas. La demande à La Veille n'est pas une demande thérapeutique, mais une demande d'expression. Mais au fil de la discussion, le témoignage, préalablement adressé à un autre, devient une communication tout autant dirigée envers soi-même. Dès lors, Louis Dionne accompagne la personne dans une démarche où celle-ci met de « l'ordre dans ce désordre événementiel et existentiel » (Abels-Eber dans Niewiadomski et De Villers, 2002, p.212). C'est de cette manière aussi que la démarche revêt des aspects thérapeutiques. J'ai observé la même chose dans l'accompagnement que j'ai mené avec les personnes. Après chacun de leur témoignage, celles-ci semblaient se sentir libérées d'un poids important.

C'est précisément ce qu'Émile dit apprécier de l'organisme. Le récit permet d'articuler le soi et l'expérience dont il est porteur. Où l'humain est confronté au non-sens, le récit vient donc en introduire, donnant de la cohérence à des événements et des souvenirs hétéroclites (idem). L'accompagnement de Louis Dionne, les questionnements qu'il adresse aux personnes les

amènent à « mettre les éléments en relation », à « travailler leur récit, mais aussi à se laisser travailler par celui-ci » (Yelle et Réseau québécois pour la pratique des histoires de vie., 2011 p.6) .En effet, les personnes ont identifié que le mouvement de retour, c'est-à-dire la phase où ils ont réécouté leur récit, les ont aidé à mieux comprendre leur trajectoire de vie.

L'aspect thérapeutique concerne aussi la question de l'estime de soi. Le positionnement que les participants occupent dans le processus est actualisant sur le plan identitaire. Ils deviennent acteurs d'une situation. Ils adoptent une posture où leur expérience de vie est valorisée. Elles sentent qu'elles contribuent à la cause et à la prévention des nouvelles séroconversions (Jacynthe, Marc, Camille). Alex et Émile, de leur côté, trouvent de la valorisation dans leur tentative de libérer chez l'autre le désir de s'exprimer sur le VIH.

5.4 Accompagner le changement social

Les personnes accompagnées dans le témoignage ont nommé de différentes manières qu'elles vivaient dans un contexte social où le VIH était source de stigmatisation. C'est à cette problématique que La Veille répond entre autres. Le témoignage est un geste qui répond à des besoins individuels et collectifs. Les besoins individuels ont été présentés dans la section précédente. Nous verrons dans la présente section, la portée sociale présumée du témoignage accompagné à La Veille Électronique. Le témoignage à LVÉ est appréhendé comme une réponse au contexte de stigmatisation, une expérience de reconnaissance, d'éducation, de prévention et de support.

5.4.1 Une réponse au contexte de stigmatisation

La Veille Électronique est aussi une pratique sociale pour le moins originale qui vise à apporter une réponse communautaire à un problème social. Tel que démontré, les personnes qui témoignent sont motivées, entre autres, par l'idée de réduire les effets de ce qui a été défini comme un contexte de stigmatisation. Elles estiment que de montrer une diversité de visages et d'histoires du VIH et de témoigner de la souffrance associée à leur vécu permet de susciter de la compassion et de combattre les préjugés associés au VIH. En ce sens, le témoignage à La Veille Électronique est une expérience d'action citoyenne aussi, une forme de participation, d'engagement et d'intervention sociale et politique. Les personnes qui

témoignent décrivent toutes un projet de transformation sociale. Mais la présente recherche ne permet pas de connaître les retombées sociales de ces témoignages. Une recherche ultérieure pourrait porter sur ces questions : comment sont interprétées les histoires des personnes qui témoignent à La Veille Électronique ? Quelles sont les retombées du récit d'un épisode de vie en tant qu'acte citoyen ?

5.4.2 Une expérience de reconnaissance

Les témoignages à La Veille Électronique sont produits avec beaucoup de cœur et de sensibilité. Les personnes interrogées ont témoigné dans le but de toucher ceux qui écouteront, pour les sensibiliser au vécu des PVVIH et à terme, pour modifier le regard négatif encore trop souvent posé sur les personnes qui vivent avec le VIH et qui leur amputent le besoin humain vital de reconnaissance identifié par Charles Taylor (2009) et décrit au Chapitre II. La position que celles-ci occupent lorsqu'elles parlent est une position d'acteur et de prise de pouvoir. Elles souhaitent que leurs récits soient écoutés et reconnus. Les personnes disent toutes avoir le sentiment, lorsqu'elles témoignent, d'avoir un impact sur les personnes qui écoutent, mais plus largement, sur la société. Les histoires racontées bien qu'intimes et privées ont donc une forte dimension politique et publique.

La posture d'expression adoptée à La Veille Électronique permet de mettre à profit les histoires de vie et ainsi, les faire reconnaître dans un premier temps par la personne qui écoute (Louis Dionne) et dans un deuxième temps par la communauté symbolisée par la caméra, qui écoute aussi. À différents moments des témoignages, les personnes passent du « je » au « nous », laissant deviner un désir de dénoncer une situation vécue collectivement et d'agir collectivement, pour « se libérer ensemble » comme le souhaite Alex. Le témoignage répond à des besoins de transformations individuels. Mais, on le constate, ce projet est aussi une démarche de transformation sociale et collective.

5.4.3 Éducation et prévention

Les personnes qui témoignent espèrent et présument que leur témoignage puisse permettre de prévenir les nouvelles infections (on ne peut évaluer cet impact à partir de cette recherche-

intervention). Cela correspondrait tout de même aux résultats de Paxton (2002) qui suggèrent que dans les communautés qui accueillent les témoignages des PVVIH, le nombre de nouvelles infections diminue. La manière singulière dont la Veille procède permet aussi d'éduquer la population sur l'importance de se protéger collectivement face au VIH sans pour autant exclure les personnes qui vivent avec le VIH. En ce sens, les personnes ont décrit leur expérience comme un mouvement triple de déstigmatisation, débanalisation et d'éducation de la population par la prévention.

5.4.4 Une expérience de support

La Veille Électronique représente, en soi, une communauté de support. Le fait de pouvoir mettre en commun des préoccupations, de reconnaître les vécus et de s'apporter mutuellement des réponses sont les principales constituantes de la communauté de support.

Orofiamma identifie que le « danger » avec la pratique du récit est de produire de l'autojustification et de « fausses représentations de soi » (dans Niewiadomski et de Villers, 2002, p.191). Il ne faut pas que le récit soit une réponse à l'injonction moderne de devenir soi, disent les auteurs. La question est de savoir comment « chercher à promouvoir des sujets créateurs du monde, qui se sentent reliés à ceux dont ils partagent l'humaine condition? » (idem). En sociologie clinique, l'enjeu de la formation autobiographique est de participer à la reconnaissance du récit de vie comme porteur de lien social. « Chercher à montrer en quoi, par le récit, chaque histoire individuelle devient une histoire universelle dans laquelle d'autres peuvent puiser la capacité de se transformer, d'agir et le goût de vivre? » (idem). Les récits des personnes qui participent à La Veille s'articulent très bien à ce propos. En fait, ce dernier illustre bien une des retombées de La Veille identifiées par les personnes accompagnées dans le témoignage : la création de lien sociaux, l'inspiration collective et la participation à un devenir individuel et social. L'accompagnement que La Veille Électronique fait a été largement expliqué. La prochaine section présente les fruits de l'accompagnement que j'ai mené avec l'organisme partenaire.

5.5 Impact de la démarche avec La Veille Électronique

Le deuxième niveau d'accompagnement de cette recherche-intervention réside dans ma relation avec l'organisme partenaire. Ce processus de recherche-intervention visait aussi à accompagner un organisme dans un exercice de documentation de sa pratique. Le journal de bord fait état des différentes étapes qui ont mené à ce rapport de recherche-intervention. Il indique aussi les retombées pour le co-chercheur et pour l'organisme qui sont substantiellement reprises dans la prochaine section en termes de défis et d'aspects positifs.

5.5.1 Défis du processus

Ce qui a surtout posé problème au co-chercheur et ce qui a été la source de nombreux conflits entre lui et moi est que je lui avais dit que c'était un projet de collaboration commun et égalitaire. Bien que l'on m'avait enseigné que les rapports de pouvoir étaient inhérents à la recherche-action, je n'ai pas amené le sujet avec lui au début de processus. J'idéalisais une rencontre entre un praticien et un chercheur engagés conjointement dans le changement social. Cela l'avait mobilisé, lui avait donné le goût de s'engager aussi. Nous n'avions pas défini clairement les rôles et responsabilités de chacun d'entre nous dans le processus. Il s'attendait à ce que ce soit autant son projet que le mien. Or, j'ai dû prendre certaines décisions à différents moments pour que le travail avance et pour que nous ne passions pas des semaines à nous demander, par exemple, quel serait le nombre de personnes qui devaient participer au projet. Mes initiatives le déboussolaient eu égard au cadre d'entente (trop officieux) dont nous avions convenu. Nous aurions dû mieux définir les rôles et responsabilités de chacun avant le projet, et ce, de manière plus explicite.

Ma rapidité d'exécution l'a aussi démobilisé. Manifestement, le projet avançait trop rapidement. Il consacrait beaucoup de temps à réagir à mes textes. Il m'apparaissait que lorsqu'il répondait à mon texte, il engageait un dialogue avec lui-même aussi, en réfléchissant à sa pratique certes, mais aussi à son rapport au monde, à ses visées d'action, la légitimité de ses gestes passés et futurs, etc. Il semblait y prendre un certain plaisir et aurait aimé y consacrer plus de temps.

5.5.2 Retombées positives pour le co-chercheur et l'organisme

J'ai accompagné le co-chercheur pendant deux ans dans une démarche de réflexivité, de questionnement sur sa pratique d'intervention. Au terme de cette démarche, l'intervenant dit avoir appris beaucoup. Il dit avoir eu du plaisir à parler de sa pratique et avoir élaboré son vocabulaire pour en parler. Ma présence naïve l'a « forcé » à expliquer le plus clairement possible son univers théorique et sa pratique. Il dit que ma présence lui a aussi permis de discuter des nuances et des détails de sa pratique qui lui semblent très importants. Les débats (souvent très musclés) que nous avons eus l'ont amené à consolider certaines de ses positions et à en nuancer d'autres. Les reflets que je lui donnais le confrontaient et le forçaient à élaborer son discours.

Il a éprouvé beaucoup de plaisir et ressenti beaucoup de reconnaissance à ce qu'un travail universitaire d'une envergure importante se mène sur sa pratique. Il dit avoir mis en mots sa pratique. Il estime avoir été capable de bien la décrire et qu'avec mon rapport de recherche, il pourra la faire connaître à d'autres personnes aussi.

Selon ses dires, sa plus grande gratification provient du fait d'avoir réussi à bien communiquer les principes qui donnent, selon lui, de la légitimité à sa pratique. Il a le sentiment que cette démarche permet de faire reconnaître sa pratique et de mettre de l'avant le projet de changement social que celle-ci induit.

Néanmoins, il se dit déçu que le projet manque de contenu sur le rapport des séronégatifs avec La Veille. Il aurait aimé en savoir davantage sur l'expérience du témoignage des séronégatifs. De mon côté, je voulais plutôt me concentrer sur l'expérience des séropositifs. Lors de la phase de cueillette de données, il a concédé que nous nous concentrons davantage sur cet aspect lors d'une négociation (qui eut cours tout au long du processus) avec moi sur les paramètres du projet. La recherche-action-intervention est une négociation. Elle fait intrinsèquement partie du processus de collaboration et doit réconcilier des objectifs divergents. Pour ce projet, la négociation a permis que les acteurs restent engagés tout au long de la démarche, y trouvant finalement chacun leur compte.

Conclusion

Ce dernier chapitre offre une modélisation de l'accompagnement du témoignage à LVÉ. Il permet donc d'atteindre le deuxième objectif de cette recherche-intervention qui consistait à modéliser et documenter la pratique de l'organisme. Le chapitre décrit le contexte d'intimité collective et les stratégies d'accompagnement qui président aux retombées que le témoignage suscite à LVÉ, selon les personnes qui témoignent et les praticiens de l'organisme.

CONCLUSION

La conclusion qui suit offre une synthèse des résultats du processus de recherche-intervention. La question de recherche (le sens de l'expérience des personnes qui témoignent) était formulée de manière à atteindre deux objectifs : connaître cette expérience et modéliser l'accompagnement à La Veille. La définition de cette expérience est contenue dans cette conclusion ainsi que la nature de l'accompagnement dont il est question dans l'organisme accompagné.

D'abord, il importe de rappeler que ce rapport de recherche-intervention témoigne du processus mené en collaboration avec l'organisme La Veille Électronique. Deux prémisses ont initié cette démarche de recherche-intervention. Premièrement, le témoignage sur le VIH soulève et interpelle des enjeux individuels et sociaux importants reliés au phénomène de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Deuxièmement, les intervenants du projet La Veille Électronique ressentaient un besoin de recherche sur les retombées de leur pratique. Dans le but d'investiguer ces enjeux tout en répondant aux préoccupations de l'organisme partenaire, nous avons questionné le sens de l'expérience du témoignage pour les personnes qui participent à ce projet, tout en les accompagnant dans la production d'un nouveau témoignage dans le cadre de la pratique de l'organisme. Mon accompagnement dans le processus de recherche-intervention se situait donc à deux niveaux : auprès de cinq personnes participantes et auprès de l'organisme partenaire représenté par son co-chercheur, Louis Dionne.

En respectant les principes de la pratique de La Veille Électronique, nous avons donc ouvert un espace d'expression où ces cinq personnes étaient invitées à poursuivre une démarche d'intervention avec l'organisme tout en nous permettant de connaître les raisons et les motivations de leurs gestes ainsi que leurs retombées. Deux éléments majeurs peuvent être retenus à l'issue de cette recherche-intervention : la définition du témoignage à La Veille Électronique, qui fait la synthèse du chapitre IV et V, ainsi que la formalisation du processus d'accompagnement de La Veille en tant qu'intervention psychosociale.

Au terme du processus, à partir des nombreuses discussions avec le co-chercheur, durant les interventions avec les personnes qui ont témoigné dans le cadre de cette recherche-intervention et dans la phase d'analyse des données qui lui a succédé, nous en sommes venus à définir ainsi le témoignage tel qu'il se pratique à La Veille Électronique :

Pour les personnes interrogées, le témoignage est l'accompagnement d'une mise en récit d'un épisode de vie ayant des retombées avérées sur le plan individuel et présumées sur le plan social. Sur le plan individuel, le témoignage est libérateur, a des effets thérapeutiques, incite à la réflexion et au **devenir individuel** et permet d'organiser et de donner du sens à une histoire de vie souffrante. Sur le plan social, le témoignage constitue une réponse au contexte de stigmatisation, une expérience de reconnaissance et de support, une démarche d'éducation et de prévention. En ce sens, le témoignage participe au **devenir collectif** [voir définition de Bourgon et Gusew plus bas]. La qualité de l'écoute, le caractère intime et pacifique de l'espace d'expression et l'autonomie dans la démarche sont les principes et stratégies de la pratique de La Veille qui semblent présider, selon les personnes, à de telles retombées.

Le processus de recherche a aussi permis de mettre en lumière que le témoignage, tel que pratiqué à La Veille Électronique, est finalement une intervention psychosociale, bien que le cadre d'intervention ne soit pas explicitement thérapeutique et que l'accompagnateur ne se présente pas non plus, comme un thérapeute. Son caractère libérateur et actualisant sur le plan identitaire, mais aussi l'ouverture à la participation citoyenne et la fenêtre sur le changement social que le témoignage ouvre sont des aspects qui en font foi. Ce caractère psychosocial trouve échos dans la définition suivante proposée par Bourgon et Gusew (dans Deslauriers et Hurtubise, 2000) :

« L'intervention individuelle en travail social vise, d'une part, à accompagner une personne dans ses souffrances afin qu'elle puisse leur donner un sens et, d'autre part, à l'aider à obtenir le plus grand nombre de ressources possible afin qu'elle puisse participer activement à son **devenir individuel et au devenir collectif** de la société en tant qu'actrice sociale » (Deslauriers et Hurtubise, 2000 p.95).

La recherche-intervention que j'ai menée a consisté à accompagner des personnes dans un deuxième ou un troisième témoignage avec La Veille Électronique. Chacun de ces témoignages correspond, selon le propos des personnes, à un besoin de dire, une volonté de s'exprimer à propos d'un vécu, et ce, pour des raisons qui sont systématiquement décrites et théorisées dans ce rapport de recherche. La Veille Électronique et ma recherche-intervention

visent à ouvrir un espace d'expression : besoin réel exprimé par les personnes afin qu'elles puissent dévoiler leur vécu dans une ambiance pacifique, c'est-à-dire non hostile aux PVVIH. Le besoin d'expression y est satisfait en réduisant les craintes reliées au dévoilement. C'est ce que La Veille fait et c'est ce que j'ai cherché à faire dans ma recherche-intervention. L'accompagnement que j'ai théorisé dans le cadre de ce rapport, je l'ai pratiqué moi-même auprès des personnes.

Le témoignage à La Veille Électronique est une intervention menée avec la personne où celle-ci est amenée à construire son récit du VIH, à le formuler, le travailler et à se l'approprier. Pour les PVVIH, le fait de se raconter revêt un sens particulier. Le vécu des personnes fait potentiellement l'objet de stigmatisation. Donc l'exercice qui consiste à se raconter représente une forme de risque, mais aussi une forme de libération. Les personnes se compromettent en se racontant. L'idée de dévoilement exprime bien ce risque et les personnes ont largement décrit les manifestations psychosociologiques qui y sont associées.

Les résultats les plus importants de cette recherche résident dans l'arrimage entre la définition de l'expérience du témoignage que j'ai formulée ci-haut et la nature de l'accompagnement de cette expérience, qui est de type psychosocial. Cet accompagnement est mené conjointement avec la personne qui témoigne, invitée à travailler son récit pour une plus grande lucidité identitaire et pour le bien-être thérapeutique relié au fait d'exprimer une souffrance, mais aussi invitée à adresser son récit à son environnement social pour le sensibiliser, le solidariser et l'éduquer sur la réalité que vivent les personnes vivant avec le VIH. C'est le geste à double mouvement dont il était question au chapitre IV.

Ce geste est une intervention psychosociale : il a une portée sur la personne, mais aussi sur sa société. Les personnes disent qu'elles ont adressé leur témoignage à elles-mêmes et que cela leur fait du bien. Mais elles disent aussi qu'elles l'ont adressé à la société, parce qu'une partie du problème vécu individuellement réside dans la qualité du lien qui les unit à leur environnement. C'est cette interaction, de type psychosociologique, dont il est question dans l'acte de témoignage. Lorsque la personne témoigne, elle fait état des souffrances que ce lien occasionne. Elle exprime le désir que ce lien change. La communauté de support que crée La

Veille participe justement à la création d'un nouveau lien plus solidaire. Le problème de la stigmatisation des PVVIH ne réside donc pas dans l'individu, ni dans sa société, mais bien dans le lien qui les unit. Le problème est de type psychosocial, donc l'intervention que La Veille déploie est, de manière cohérente, psychosociale elle aussi.

L'intervention que j'ai menée dans le cadre de ce projet emprunte la même logique. Le fait d'avoir invité les personnes à travailler leur récit adressé au monde constitue une intervention. Celles-ci se sont engagées dans cet espace d'expression selon leurs besoins. Émile, Marc et Alex avaient très hâte de mettre la main sur leur témoignage produit avec moi. Ils avaient hâte de s'écouter. Jacynthe et Camille souhaitaient surtout être écoutées, donc s'adresser au monde, le plus largement possible. Camille dit : *« si ça prend ma face à quelque part pour que les gens se réveillent [...], pourquoi je me cacherais? »* (Camille, 24).

De nombreuses souffrances ont émergé de ces témoignages en ma compagnie et bien que la rencontre n'avait pas été explicitement planifiée à des fins thérapeutiques, la relation mise en place lors du témoignage a aussi permis à la personne de mettre en mots les raisons pour lesquelles elles témoignent. Ces raisons sont intimement liées à des souffrances de type psychosociales.

Ma recherche-intervention aurait pu traiter uniquement de l'intervention que j'ai menée avec les personnes, mais le cas échéant, le rapport n'aurait pas permis de récolter autant de contenu sur l'expérience que les personnes ont vécue dans leurs expériences passées avec l'organisme. La modélisation de l'accompagnement aurait donc été moins systématique.

RECOMMANDATIONS

Deux objectifs ont été atteints mais plusieurs questions pourraient reconduire la présente recherche. Tout d'abord, il serait pertinent de satisfaire une curiosité sur l'expérience des personnes qui écoutent les témoignages : les publics, ceux qui sont, en quelque sorte, représentés par la présence d'une caméra. Nous connaissons les retombées pour certaines personnes qui parlent. Mais quelles sont les retombées pour celles qui écoutent? Le présent rapport de recherche permet de répondre que partiellement à cette question et uniquement à partir du point de vue des personnes qui ont pris la parole. Il serait pertinent de se pencher sur l'expérience d'un groupe de personnes qui ont écouté ces témoignages pour comprendre la portée du témoignage.

D'ailleurs, la présente recherche fait état d'un besoin d'expression ressenti parfois de manière très intense. D'où vient cette pression de dire ? Vient-elle de la personne ou de la société dont elle fait partie? La Veille démontre les habiletés requises pour écouter ces témoignages, exprimés intensément. Les personnes l'ont exprimé clairement. Comme le propose Spire et coll. (2008 dans Mensah et Haig, 2011), on ne peut traiter de l'habileté de s'exprimer sans traiter de l'habileté d'écouter (Mensah et Haig, 2011). L'existence de La Veille inspire en terme d'habiletés d'écoute. Mais en prenant le problème à la racine, peut-on atténuer la pression de dire en agissant sur les forces qui constituent l'injonction de dire ? Faudrait-il d'abord connaître ces forces ? Faut-il plutôt conscientiser, à la manière de La Veille Électronique, sur la façon d'écouter les témoignages des PVVIH ?

L'accompagnement à LVÉ peut être appréhendé comme une intervention psychosociale. Mais il serait intéressant de modéliser l'accompagnement de manière encore plus systématique en définissant et questionnant plus largement les définitions de l'accompagnement. Quel est le savoir-être à déployer pour bien accompagner quelqu'un dans le témoignage? Il serait également intéressant d'investiguer davantage l'expérience des accompagnateurs. Quelle est l'éthique (les valeurs et les principes) que ces personnes mettent en œuvre dans la relation avec l'autre ? Une telle modélisation permettrait de diffuser des

connaissances praxéologiques enrichissantes pour les praticiens du social et les chercheurs qui s'intéressent aux diverses pratiques de témoignage.

Au fil du processus de recherche, j'ai articulé l'accompagnement du témoignage à LVÉ avec les principes d'intervention par les récits de vie. La méthode des récits de vie peut être utilisée pour la recherche comme pour l'intervention (Yelle et coll., 2011). Une prochaine recherche-intervention pourrait donc être l'opportunité d'un enrichissement entre les praticiens de LVÉ et des chercheurs qui utilisent la méthode des histoires de vie. Une telle rencontre permettrait aux praticiens, notamment ceux de La Veille, d'améliorer leur méthode d'accompagnement dans la mise en récit.

Comme l'a exprimé le co-chercheur, il serait aussi intéressant de poursuivre l'investigation auprès des personnes séronégatives qui participent au projet. A posteriori, on se rend compte que le témoignage de Marc, le seul séronégatif, s'inscrit beaucoup en proximité avec l'expérience de sa mère. Le VIH occupe une grande place dans sa vie. Il pourrait être envisagé d'ouvrir un groupe avec des personnes séronégatives qui ont témoigné sans avoir de liens explicites avec le VIH. Quelles sont les retombées pour eux ? Est-ce que La Veille participe à la prévention, aux prises de conscience comme le présume Louis Dionne et certaines des personnes interrogées dans le cadre de cette étude ? Plus largement, quelle est leur expérience du témoignage ?

A posteriori, ma compréhension accrue de la pratique de témoignage ouvre également des voies de questionnements, de critiques et de transformation de La Veille Électronique. Par exemple, pourquoi faut-il que la rencontre des personnes à La Veille se fasse uniquement par le biais de la caméra ? Est-ce que l'objectif de créer du lien social et du dialogue n'est pas limité par l'utilisation de la vidéo ? Les personnes qui s'écoutent par le biais d'une caméra ne pourraient-elles pas se rencontrer dans le cadre de groupe de discussion ? De plus, une analyse plus transversale comprenant d'autres pratiques d'accompagnement du témoignage, permettrait de comparer les expériences et les retombées du témoignage à La Veille avec d'autres pratiques.

Je voulais par la présente recherche-intervention m'insérer dans une démarche de changement social et y contribuer. J'espère que ce mémoire, bien que modeste, offre au milieu de la recherche et de l'intervention quelques pistes de réflexions porteuses.

APPENDICE A

CERTIFICAT ÉTHIQUE



Comité institutionnel d'éthique de la
recherche avec des êtres humains

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le projet de mémoire ou de thèse suivant est jugé conforme aux pratiques usuelles en éthique de la recherche et répond aux normes établies par le Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (1999) et l'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains (1998).

Nom de l'étudiant(e) : François-Xavier Charlebois
Programme d'études : Maîtrise en communication
Directeur de recherche : Mireille Tremblay
Professeure
Département de communication publique et sociale
Coordonnées : Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal
(PQ) H3C 3P8
Téléphone : 987-3000 # 1410
Adresse courriel (1) : tremblay-mireille_p@uqam.ca
Adresse courriel (2) : xaviercharlebois@yahoo.ca

Titre du projet : *Visibilité et stigmatisation : le sens des témoignages des personnes vivant avec le VIH.*

Le présent certificat est valide jusqu'au 26 avril 2012*.

Président du Comité institutionnel d'éthique
de la recherche avec des êtres humains

Signataire autorisé : Joseph Josy Lévy, Ph.D.
Professeur
Département de sexologie
Faculté des sciences humaines

Date : 26 avril 2011

*Date de la remise du rapport d'avancement du projet à des fins de reconduction du
certificat 1 avril 2012 (<http://www.recherche.uqam.ca/ethique/humains-suivi-continuu.html>)

APPENDICE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

*Recherche-intervention sur le témoignage du VIH : la pratique de La Veille
Électronique*

IDENTIFICATION

Responsable du projet : François-Xavier Charlebois

Département et direction de mémoire : Mme Mireille Tremblay, Professeure au
Département de communication sociale et publique de l'Université du Québec à
Montréal

Co-chercheur : Louis Dionne, La Veille Électronique

Adresse postale :
Université du Québec à Montréal
Case postale 8888, Succursale Centre-ville
Montréal, Québec
H3C 3P8
Canada

Adresse courriel : xaviercharlebois@yahoo.ca

BUT GÉNÉRAL DU PROJET

Vous êtes invité à prendre part à ce projet de mémoire visant à comprendre le sens que les personnes qui ont témoigné dans le cadre de La Veille Électronique donnent à leur expérience. Il vise également à comprendre quels sont les attentes et les motivations en ce qui a trait à la production et à la diffusion du témoignage sur le VIH, et ce, sur le plan personnel et social. Cette question de recherche sera répondue dans le cadre de l'écriture d'un mémoire de maîtrise.

L'étudiant est titulaire d'une bourse de recherche du Conseil de Recherches en Sciences Humaines du Canada (CRSH). Le projet est conduit sous la direction de Mme Mireille Tremblay, professeure à la Faculté de communication sociale et publique de l'UQAM.

PROCÉDURE(S)

Votre participation consiste à donner une entrevue individuelle au cours de laquelle il vous sera demandé de décrire, entre autres choses, votre expérience passée en tant que participant à La Veille Électronique, les raisons qui vous ont poussé à y participer et ce que vous en avez retiré ainsi que le sens que vous donnez à cette démarche. Cette entrevue est enregistrée sur cassette audio et sur vidéo avec votre permission et prendra environ 1 heure de votre temps. Le lieu et l'heure de l'entrevue sont à convenir avec l'interviewer (responsable du projet). La transcription sur support informatique qui en suivra, de même que l'analyse des données, ne permettra pas de vous identifier.

AVANTAGES et RISQUES

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances par une meilleure compréhension de la vision qu'ont les participants de leurs expériences dans le cadre de La Veille Électronique. Il n'y a pas de risque d'inconfort important associé à votre participation à cette rencontre. Vous devez cependant prendre conscience que certaines questions pourraient raviver des émotions désagréables liées à une expérience que vous avez peut-être mal vécue. Vous demeurez libre de ne pas répondre à une question que vous estimez embarrassante sans avoir à vous justifier.

Notez que des ressources d'aide appropriée vous sont proposées si vous souhaitez discuter de votre situation. Il est de la responsabilité de l'interviewer de suspendre ou de mettre fin à l'entrevue s'il estime que votre bien-être est menacé.

CONFIDENTIALITÉ

Il est entendu que les renseignements recueillis lors de l'entrevue sont confidentiels et que seul le responsable de la recherche aura accès à votre enregistrement et au contenu de sa transcription. Pour tout autre usage, les dispositions requises seront prises avec *La Veille Électronique*. Le matériel de recherche (cassette codée et transcription) ainsi que votre formulaire de consentement seront conservés séparément sous clé à la résidence du chercheur responsable pour la durée totale du

projet. Les cassettes ainsi que les formulaires de consentement seront détruits 2 ans après les dernières publications.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Votre participation à ce projet est volontaire. Cela signifie que vous acceptez de participer au projet sans aucune contrainte ou pression extérieure, et que par ailleurs vous êtes libre de mettre fin à votre participation en tout temps au cours de cette recherche. Dans ce cas les renseignements vous concernant seront détruits. Votre accord à participer implique également que vous acceptez que le chercheur puisse utiliser aux fins de la présente recherche (articles, conférences et communications scientifiques) les renseignements recueillis à la condition qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée publiquement à moins d'un consentement explicite de votre part.

COMPENSATION FINANCIÈRE

Il est entendu que vous ne recevrez pas de compensation financière.

DES QUESTIONS SUR LE PROJET OU SUR VOS DROITS?

Vous pouvez contacter le responsable du projet au numéro (514) 987- 3000 # 1368 pour des questions additionnelles sur le projet ou sur vos droits en tant que participant de recherche. Pour formuler une plainte ou pour recevoir davantage d'informations en ce qui concerne le processus de recherche, contactez en première instance Mme Mireille Tremblay, directrice du projet de mémoire (coordonnées plus bas). Le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a approuvé le projet de recherche auquel vous allez participer. Pour des informations concernant les responsabilités du responsable du projet sur le plan de l'éthique de la recherche ou aussi pour formuler une plainte ou des commentaires, vous pouvez aussi contacter le Président du Comité institutionnel d'éthique de la recherche, Joseph Josy Lévy, au numéro (514) 987-3000 # 4483. Il peut être également joint au secrétariat du Comité au numéro (514) 987-3000 # 7753.

Finalement, vous pouvez aussi contacter cette personne si vous avez des questions sur la nature du projet ou sur la manière dont s'est déroulé l'entretien :

Maria Nengeh Mensah (co-directrice du mémoire de recherche),
mensah.nengeh@uqam.ca, 514.987.3000, poste 1723.

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, veuillez cocher la case ci-dessous.

SIGNATURES :

Je, _____ reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement à participer à ce projet de recherche. Je reconnais aussi que l'interviewer a répondu à mes questions de manière satisfaisante et que j'ai disposé suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer. Je comprends que ma participation à cette recherche est totalement volontaire et que je peux y mettre fin en tout temps, sans pénalité d'aucune forme, ni justification à donner. Il me suffit d'en informer la responsable du projet.

- ☐ Je consens à être filmé lors de l'entrevue. Les images m'appartiennent. Je pourrai revenir sur ma décision à tout moment et les images seront détruites.
- ☐ Je consens à être contacté par l'organisme *La Veille Électronique* pour l'utilisation de mon image et de mes propos.
- ☐ Je souhaite être informé des résultats de la recherche.
- ☐ Je souhaite avoir accès au verbatim de l'entrevue.

Signature du participant :

Date :

Nom (lettres moulées) et coordonnées :

Signature du responsable du projet :

Date :

Veuillez conserver le premier exemplaire de ce formulaire de consentement pour communication éventuelle avec l'équipe de recherche et remettre le second à l'interviewer.

APPENDICE C

SCHEMA D'ENTREVUE

RECHERCHE-INTERVENTION SUR LA PRATIQUE DU TEMOIGNAGE A LA VEILLE ÉLECTRONIQUE

1) L'expérience de La Veille Électronique

Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur votre expérience de La Veille Électronique?

- Comment la décrivez-vous?
- Comment la qualifiez-vous?
- Qu'est-ce qui vous a attiré chez la Veille Électronique?

Pourquoi témoigner sur le VIH?

- Pourquoi témoigner à visage découvert?
- Pourquoi faut-il parler du VIH?
- Pourquoi témoigner dans une œuvre d'art collective?

Selon vous, pourquoi *La Veille Électronique* existe?

- Pourquoi les gens s'expriment sur le VIH?

2) L'impact du témoignage

Qu'est-ce que vous pouvez me dire sur ce que vous avez ressenti lorsque vous avez témoigné? Après avoir témoigné?

- Lorsque vous avez écouté votre témoignage?

Est-ce que la production et la diffusion du témoignage vous ont modifié? Est-ce que l'écoute de votre témoignage vous a modifié?

Qu'est-ce que vous vouliez dire ou montrer?

Est-ce que vous perceviez des risques/des conséquences par rapport à l'exercice du témoignage du VIH dans l'œuvre d'art ?

3) L'impact du témoignage sur les autres (l'écoute)

Pensez-vous à la manière dont les autres comprendront votre témoignage?

Selon vous, comment les personnes qui vivent avec le VIH sont perçues ?

Selon vous, quel a été l'impact de votre témoignage?

- Est-ce que vous avez voulu diffuser le témoignage à vos proches?

4) Conclusion

Y a-t-il des thèmes que nous n'avons pas couverts concernant votre témoignage sur lesquels vous aimeriez vous exprimer?

APPENDICE D
JOURNAL DE BORD

24 janvier 2010

1) Recherche-action sur le raccrochage scolaire

Cette semaine, j'ai beaucoup travaillé pour la recherche-action sur le raccrochage scolaire des 16-20 ans. L'équipe de recherche s'est rendue dans le Pontiac pour mener une vague d'entrevue avec des jeunes, des intervenants, des enseignants et des coordonnateurs de programme d'intervention en raccrochage scolaire.

J'ai été sensibilisé à la cueillette de données par l'approche des récits de vie. Cette approche est très humaniste rogérienne. Elle est inspirée de la posture de présence authentique du chercheur de Rogers. L'objectif de ces entrevues est de comprendre le vécu de la personne interviewée et non d'aller chercher des réponses précises relatives à des thématiques de recherche pré-identifiées.

Inspirés par la pratique des récits de vie, nous demandons à la personne de nous parler d'elle, de son passé, ses événements marquants, ce qui est significatif pour elle et ce qui a précédé à ce qu'elle est devenue. Nous lui demandons qu'elle parle de son présent et de ce qu'elle envisage pour la suite aussi. Nous allons donc véritablement chercher un récit de vie.

Nous menons l'entrevue en posant des questions très larges, de manière à ne pas induire de réponse et de manière à laisser la personne répondre le plus librement possible. Ce que nous cherchons à comprendre, c'est son parcours et sa logique de manière à tirer des conclusions plus larges sur la pratique sociale la plus adéquate pour accompagner les difficultés de tels parcours.

Nous n'interrompons jamais les personnes qui parlent. Nous attendons qu'elles aient terminé d'exposer leurs points de vue. Nous cherchons à comprendre pourquoi la personne comprend

sa vie d'une telle manière. Ce faisant, nous pouvons proposer une pratique d'accompagnement adaptée à la réalité de la personne.

La recherche-action se mène selon une logique inductive. Le processus de compréhension du phénomène débute donc par l'analyse des phénomènes et des expériences vécues pour ensuite en tirer des généralisations. On part de la pratique sociale pour en retirer une compréhension théorique qui est renvoyée à la pratique dans un cycle itératif traversant tout le processus de recherche.

Je comprends de mieux en mieux comment les chercheurs en recherche-action sont des experts de méthodologie et non des experts de contenus.

2) Évolution de mon travail de recherche

Cette semaine j'ai pris des rendez-vous avec mes deux terrains potentiels : la recherche-action de l'UQAM sur les pratiques du témoignage par les personnes atteintes du VIH et le Bureau de Consultation Jeunesse pour les pratiques d'action collective. J'ai planifié des rendez-vous cette semaine et la semaine prochaine. J'aurai donc plus de détails sur l'expérience de la prise de contact dans les prochaines semaines.

L'auteur se penche longtemps sur la question de la connaissance. L'idée centrale empruntée à Lonergan est la suivante :

L'appropriation de nos activités intellectuelles veut dire de devenir conscient de celles-ci, d'être en mesure de les identifier, de les distinguer et finalement, d'être en mesure de les expliciter.

Lonergan encourage donc l'appropriation de l'apprendre comme une manière de mieux se connaître mais aussi de mieux connaître le monde (logique inductive). Pour Lonergan, le pattern de l'apprendre à apprendre est le suivant : l'expérience, le comprendre et le jugement.

Ce qui est vrai ou réel est ce qui est affirmé par le jugement.

L'apprendre n'est donc pas un résultat pour Lonergan. C'est un PROCESSUS. C'est ce que Coghlan récupère de la pensée de Lonergan pour raffermir sa posture de chercheur en recherche-action.

C'est donc de se demander ce que les résultats de la recherche-action nous disent sur le monde à tous les niveaux. La recherche en ce sens est un engagement dynamique dans le monde. C'est un engagement idéal dans le monde qui se précise à mesure que l'on franchit des étapes.

La lucidité sur soi est au cœur de la recherche pour apprécier les similarités et les différences que nous avons avec le monde.

La méthode inspirée par Lonergan passe donc par l'authenticité du chercheur. Pour Lonergan, l'authenticité est formée par quatre concepts : être attentif aux données, être intelligent (dans la recherche), être raisonnable (dans le jugement), être responsable (dans la prise de décision et l'action).

3) État d'esprit et émotions

Je suis fatigué. Les trois cours de la dernière session m'ont tout drainé. Les vacances n'ont pas été reposantes. Mon sujet est flou et désincarné. J'ai hâte de faire atterrir mon désir de recherche sur quelque chose de plus concret. Je suis encore plein d'enthousiasme par rapport à mon projet mais j'ai hâte de pouvoir en parler de manière un peu plus concrète et convaincante.

Journal de bord**31 janvier 2010**

J'ai une directrice de recherche : Mireille Tremblay. Elle me propose des terrains de recherche si cela ne fonctionne pas avec les miens.

Cette semaine, j'ai un rendez-vous avec Maria Nengeh Mensah, professeur à l'école de travail social de l'UQAM. Elle mène une démarche de recherche avec les personnes atteintes du VIH. Elle travaille avec l'approche du témoignage dans une perspective de changement social.

La recherche se veut un lieu d'expression pour les personnes atteintes de VIH. Ces personnes peuvent témoigner pour changer les comportements interprétatifs des gens pour que ces comportements soient moins stigmatisants à l'égard des personnes atteintes.

Son cadre théorique est celui des *cultural studies*. Le social est construit. Il existe dans l'interaction symbolique et dans la rencontre intersubjective. C'est donc l'interprétation qui crée la réalité. L'objectif de la démarche est de changer la culture à partir de laquelle se forme l'interprétation de manière à ce que celle-ci soit plus conforme à la représentation que les gens atteints du VIH se font d'eux-mêmes. L'idée des *cultural studies* est donc : nous pouvons parler de nous.

Je veux questionner Mme Mensah pour savoir si nos préoccupations se rejoignent.

- 1) Peut-on contrôler les interprétations des gens?
- 2) Je veux travailler sur les actions collectives, les participations citoyennes, les prises de pouvoir et l'affirmation des discours. Est-ce que le projet de recherche cadre avec ces notions ?
- 3) Idéalement, j'aimerais mener une recherche-action, est-ce que la présente recherche utilise cette stratégie?
- 4) Est-ce que l'équipe de recherche pourrait être mon terrain de recherche?

- 5) Quel est le plan d'action de la recherche pour cette année?
- 6) Est-ce qu'il y aurait de la place pour travailler avec des jeunes?
- 7) Travaillez-vous avec des praticiens dans la recherche?
- 8) Est-ce que le témoignage est une pratique sociale?
- 9) Travaillez-vous avec la notion d'identité-projet?

Objectif général : améliorer, par la production de connaissances, le vécu collectif ou les pratiques sociales.

Objectif spécifique : je ne sais pas encore. Je veux mener une recherche-action alors j'attends avant de problématiser.

Concepts privilégiés : action collective, prise de pouvoir, affirmation de discours et identité-projet (un concept qui, je crois, rassemble les concepts précédents).

Journal de bord**13 février 2010**

C'est la St-Valentin mais on s'en fout!

La problématique qui retient le plus mon attention concernant l'équipe Vihsibilité (le projet de recherche sur les pratiques de témoignage des personnes atteintes du VIH-SIDA) est celle qui concerne :

Essai de préparation pour la rencontre du 19 février avec l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ.

Tentative de question de recherche :

- La solidarité générée par les messages transmis par la population.
- Est-ce que, pour que les groupes d'action rassemblant des personnes vivant avec le VIH suscitent la solidarité, les personnes atteintes par le VIH doivent détenir le contrôle sur des moyens de représentation de leur identité? Le cas spécifique des jeunes?
- Comment réduire, par l'action collective des personnes vivant avec le VIH et les pratiques de témoignage, les stigmates dirigés à l'endroit des personnes vivant avec le VIH ?
- Quelle forme de médiation permet de changer les représentations des personnes avec le VIH? Le cas spécifique des jeunes?

****** Je conspue toute forme d'oppression qu'elle soit symbolique, matérielle ou autre. Je suis engagé, donc, dans une démarche de lutte contre ce qui constitue des barrières au mieux-être des personnes.

Préoccupation de base :

- Ma visée est le changement social pour l'amélioration des conditions de vie individuelles et collectives.

Je me demande comment susciter le changement social. Changer les discours et les représentations sociales est une des pistes que j'ai envie de fouiller.

- Mes thèmes et notions privilégiés : Action collective, changement social, affirmation identitaire par le discours, prise de pouvoir... Le projet VISIBILITÉ travaille avec l'ensemble de ces notions.
- Intérêt nouveau aussi pour la créativité collective où les moyens par lesquels les groupes font de grandes choses, genre susciter le changement.
- Je pourrais développer un nouveau corpus d'entrevues. En fait, je veux voir, au moment où vous êtes rendu dans la recherche, ce que je peux faire pour répondre à un besoin identifié par les PVVIH ou les intervenantEs qui travaillent avec les PVVIH.

J'aime le monde. Je veux donner, bénévolement, une année de ma vie pour la cause.

Journal de bord**16 février 2010**

Je veux répondre à un besoin vécu et exprimé.

Je commence à me documenter sur le VIH. Quand je parle de mon sujet, je suscite beaucoup l'intérêt des personnes autour de moi. Les gens sont surpris d'un tel sujet.

J'espère être en mesure de gagner ma légitimité auprès de l'équipe de recherche. Si j'accepte l'idée que la conduite de la maîtrise ne dépend pas uniquement de moi, je dois trouver un terrain avec lequel je suis confortable et accepté.

Je ne serais pas en mesure de lâcher prise dans un environnement hostile.

Questionnaires pour mon entrevue exploratoire avec la présidente de la COCQ-SIDA :

- C'est quoi la COCQ-SIDA? Quel est son travail, sa mission?
- Quels sont les plus gros dossiers en cours, les préoccupations actuelles des intervenantEs?
- Quelles sont les approches d'intervention avec les personnes qui vivent le VIH? Comment les gens travaillent en milieu communautaire?
- Comment les québécois perçoivent la maladie du SIDA?
- Quelle est la situation des personnes vivant avec le VIH au Québec? Pouvez-vous élaborer sur leurs réalités?
 - o Portrait du vécu, statistique, etc.
- Pouvez-vous me parler de la criminalisation du SIDA?
 - o Quels enjeux pour les personnes atteintes, quels défis pour la pratique?

Journal de bord**16.09.2010**

Une autre rencontre avec Louis vient d'avoir lieu. Le projet chemine. Nous avons discriminé des options et stabilisé le plan d'action, donc, le plan de recherche.

La relation de confiance se bâtit de plus en plus avec Louis. Je dirais même que nous avons une certaine complicité. Nous partageons les mêmes visées bien qu'il soit plus éparpillé que moi.

Je m'emballe quand je réussis à mettre le doigt sur une idée précise. J'aime créer du neuf. Nous allons faire un *hosting*. Nous allons inviter les gens à écouter les témoignages des personnes qui vivent avec le VIH. *People, thez like to talk with each other.*

Nous voulons savoir comment les gens réagissent à l'écoute des témoignages. Bien que ceux-ci représentent une démarche d'acceptation de la maladie par les personnes atteintes, nous n'allons pas nous consacrer à l'étude du processus qui fait en sorte qu'une personne arrive à témoigner. Non.

Nous allons nous consacrer à un autre aspect du témoignage, soit la réception de celui-ci. Lors des activités de La Veille, comment le témoignage est-il entendu par les participants qui les écoutent? Quel est le rôle de l'ambiance créé par la veille?

Est-ce que les témoignages sont des outils de changement social? Est-ce que la mise en visibilité créée par la Veille déstigmatise?

Comment déstigmatiser une identité? Est-ce que les stigmates existent? Quels sont les stigmates?

Louis ne se sent aucunement stigmatisé dans son quotidien. Quelles sont les conditions personnelles pour qu'un individu ne se sente pas stigmatisé. Est-ce principalement la confiance en soi?

Des fois, je me sens très investi de mon sujet. D'autres fois moins. Je poursuis des objectifs de santé publique. Je le reconnais. Mais surtout des objectifs de justice sociale. Mais j'ai besoin de comprendre que les pvvih sont encore victimes de discrimination. C'est moins visible qu'avant. Les cas de discrimination sont moins évidents. La maladie est normalisée en raison des traitements. Malgré cela, il semble y avoir encore une lutte à mener.

Journal de bord**28.09.10**

Travailler avec Louis. Pourquoi pas ?

Problématique : la relation que les PVVIH ont avec leur entourage.

Comment qualifierais-tu tes relations avec les gens autour de toi ?

Comment les gens réagissent quand tu leur annonces que tu es séropo ?

Qu'est-ce que tu penses que les gens voient quand ils te regardent ?

C'est quoi ton histoire du VIH ?

Où pourrais-je te filmer ?

Journal de bord**29.10.10**

L'expérience de La Maison d'Hérelles est très positive. Dans le cadre du séminaire de Luce Des Aulniers du cours d'altérité et d'identité en terrain, je fais une présence d'observation participante du travail de Louis Dionne. Je poursuis mon processus d'immersion dans le milieu VIH et j'observe et je questionne Louis Dionne, le praticien co-chercheur. J'ai assisté au travail de Louis alors qu'il menait des interventions avec principalement deux personnes.

Il y a quelque chose qui distingue Louis et moi en ce qui concerne nos intérêts par rapport à La Veille Électronique. Pour Louis, ce qui est puissant avec le témoignage c'est son apport sur le plan de la construction identitaire pour la personne qui témoigne. Je reconnais ça. Je le vois dans l'enthousiasme des gens qui témoignent aussi.

Toutefois, ce qui m'intéresse c'est la portée de sensibilisation des témoignages. L'art sert à rendre sensible.

Selon Louis, le simple fait que le message soit public traduit une forme d'insertion sociale. La caméra capte le témoignage et le rend de notoriété publique. La personne ne fait pas que dévoiler son statut, elle devient une actrice publique.

Guy est très poqué. Louis essaie de faire émerger son discours pour que Guy puisse utiliser ce discours auprès de ses proches par la suite. Louis veut que Guy mette en récit son histoire pour faciliter son devenir.

Louis a filmé Guy et lui a montré. Guy était surpris de constater qu'il semblait handicapé sur le vidéo. Il a pris conscience de ce qu'il projetait comme image. Guy s'est regardé comme un autre. L'expérience altéritaire vis-a-vis soi-même est puissante avec la caméra.

Pour les personnes séropositives c'est puissant parce que le VIH implique nécessairement une reconstruction identitaire. Louis pense que le témoignage peut accompagner la personne

dans ce processus de reconstruction identitaire. À mesure que la personne témoigne, elle fait des liens, elle s'approprie son histoire et comprend peu à peu ce qui a constitué des obstacles dans sa vie.

Sur un autre plan, comment les gens reçoivent-ils les messages ? Qui sont ces gens ? Comment sont interprétés les messages en fonction de la personne qui écoute ?

Comment on fait pour s'adresser à monsieur et madame tout le monde ?

Quelle est l'expérience de l'écoute des témoignages ?

Quel témoignage choisirons-nous ? Quels seront nos critères de sélection

- Que pouvez-vous dire de l'expérience de cette écoute ?

Journal de bord**01.11.10**

Ma présence à la Maison d'Hérelle est terminée.

Le SIDA a attaqué le système de plusieurs résidents de la maison. Certains sont vraiment démunis. Ce sont des cas « lourds ».

Un des résidents s'est uriné dessus devant moi. Il a perdu sa dignité devant moi. Cette personne a mis en récit sa vie. Quelle vie! Des histoires épouvantables. À l'heure actuelle, le corps lâche et la tête aussi. Il s'est gelé toute sa vie. Louis dit qu'il dégèle.

Au moins, il dégèle dans un environnement confortable. Il est bien à La Maison d'Hérelles, bénéficiant d'une grande liberté, de soutien psychosocial, etc.

Louis l'aide à s'approprier son récit. Il veut faire émerger le discours de Guy afin que ce dernier reconstruise son identité et formule des désirs, des besoins, un projet. Guy a exprimé le même besoin. Il veut écrire son livre et le faire lire aux autres, pour se débarrasser de son histoire, dit-il. Il veut voir aussi comment les autres réagiront à cette histoire. Le besoin d'expression est grand, c'est le moins qu'on puisse dire.

Louis accueille ce besoin d'expression. En quelque sorte, par sa présence, il fait exister Guy. *A voice with no listeners is a silence* disait Plummer.

C'est pour ça qu'il faut rendre visible les identités. C'est dans une relation avec un autre que l'on existe. De cette existence, on peut en retirer une reconnaissance.

Question : Qu'est-ce que Guy retire de la relation avec Louis? Est-ce que le travail de Louis auprès de Guy lui apporte de la reconnaissance ?

Diffuser un témoignage de Guy solidariserait ou susciterait la pitié, la dérision? Son discours est pathétique. Son récit est tellement lourd...

Mais en même temps, comme Louis dit, le témoignage est un continuum allant du dévoilement à ses proches jusqu'à une expérience publique.

Selon Louis, le témoignage à la caméra est un pré-test, un exercice de communication qui prépare la personne à dévoiler ; qui l'accompagne dans le dévoilement.

Peu à peu, la personne s'approprie son récit jusqu'à ce qu'elle atteigne la mise en discours qui lui convient. Dès lors, la personne peut s'approprier ce récit et le dévoiler, étant plus en confiance avec son discours et peut-être... plus prête à parer aux attaques.

Mais Guy... Guy est trop attaqué par le virus. Sa tête et son corps ont subi un ACV qui a laissé des séquelles graves. Qu'est-ce qui reste à Guy? Qu'est-ce qu'il y a devant lui? Quelle place Louis et sa démarche peuvent jouer dans l'avenir de Guy?

Journal de bord**16.11.10**

Bonne rencontre. Constructive.

La problématique et le cadre théorique sont serrés. Quelques gestes restent à poser sur le document :

- Peut-être y insérer la question des représentations sociales.
- Mettre à jour un peu plus les références, si c'est possible. Pensons à Lascoumes. Mettre en évidence le fait que Lacaze met à jour Goffman, etc.
- Relire la partie 1 : faire attention aux anecdotes? Pas clair...

Méthodologie :

Faire un montage, non pas sans intervenir mais plutôt en intervenant et en expliquant pourquoi on intervient d'une façon ou d'une autre.

Sélectionner des extraits où des thèmes significatifs du VIH sont abordés. Retourner dans la problématique pour trouver des thèmes significatifs (utilisation de drogue, pratiques à risque, refus de se faire dépister, etc, bref, les critères de stigmatisation).

Constituer un montage d'une heure... Pas fou.

Ce faisant, on est plus dans le créneau intervention. On crée un outil d'intervention et on le met en pratique afin d'étudier l'impact de l'intervention chez les publics de La Veille. OUI!!!

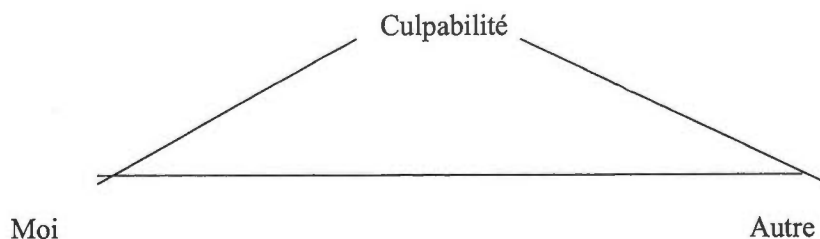
On peut étudier l'impact sans nécessairement comparer un avant et un après. Qu'est-ce que l'écoute suscite? Trouvons un espace de diffusion. Un sommet sur la santé? Un colloque sur les petits animaux.

Journal de bord

26.11.10

Je lis Borus Cyrulnik sur la honte et la culpabilité. Il y a des liens évidents à faire avec la question du VIH.

La honte existe, selon Cyrulnik, toujours dans le cadre d'une relation. Si on se sent coupable d'un comportement c'est parce que ce comportement est soumis à la réprobation d'un autre. Ça revient à la thèse de Des Aulniers aussi à l'effet que le rapport à la vie est toujours triangulé.



Donc, si on souhaite soulager la personne du poids des souffrances que génère la culpabilité, c'est sur la relation qu'il convient d'agir. C'est le regard qui est posé sur l'autre qui est porteur de culpabilité et la manière dont celui-ci répond à ce regard en intériorisant la culpabilité.

Les gens ne racontent pas leur histoire s'il n'y a personne qui est disposé à les écouter. Comme la jeune fille dans la recherche sur le raccrochage qui dit qu'elle est contente de ses intervenants parce qu'ils ne sont pas découragés quand quelqu'un leur raconte leurs histoires.

Il y aussi la culpabilité dans le seul exercice de raconter. Cyrulnik dit que dire ses souffrances, c'est nécessairement les faire subir à l'autre. C'est faire payer à l'autre le prix de ses propres souffrances. C'est pourquoi l'autre ou la communauté doit être solide. Elle doit

être « capable d'en prendre » comme on dit. Sinon, elle va s'affaïsser face à l'histoire de l'autre et ne sera pas en mesure d'accueillir son propos.

Pire : l'autre se sentirait coupable d'avoir blessé un autre par son histoire. Et l'autre est blessé d'abord et avant tout en raison du sens qu'il crée par rapport à l'histoire. Un sens négatif...

Est-ce que l'écoute du témoignage renforce les communautés?

Est-ce que ça enrichit le lien social?

Qu'est-ce que les gens pensent des personnes qui parlent?

Journal de bord**02.12.10**

Louis est l'un des leurs. Il peut se permettre d'investiguer. Il est toujours en train de questionner l'autre. Il a presque une posture d'investigation. À un moment donné, une des personnes questionnées s'est presque fâchée en disant à Louis : « de quoi je me mêle »?

Néanmoins, sa présence est largement acceptée. Il crée des liens avec de nombreux résidents. L'atmosphère de La Maison d'Hérelle est paisible. C'est un espace collectif mais il ne semble pas y avoir énormément de liens entre les résidents. Ceux-ci sont plutôt dans leur chambre, ils écoutent la télévision. La maladie est très avancée chez de nombreuses personnes. Ils côtoient la mort chaque jour. Un des résidents me dit qu'il a vu trois personnes mourir depuis qu'il habite à la Maison. Ça doit être pour cette raison que les résidents ne créent pas trop de liens entre eux.

Ce sont des fins de vie. Tout de même, un souci semble bien important pour les intervenants en place et pour Louis : rendre acteur. Louis, par sa caméra, tente de faire en sorte que Guy devienne acteur et qu'il entreprenne une démarche pour raconter son histoire. Ainsi, il pourra avoir son discours lui permettant de se réconcilier avec son histoire et de produire du sens par rapport à celle-ci. Pourquoi ce besoin presque ardent de Louis de faire du sens. Pour Louis, il semble que l'amélioration des conditions de vie passe beaucoup par un processus d'acceptation qui lui-même passe largement par un processus de mise en récit préalable. Le récit filmé permet de « travailler » cette construction de sens. C'est un outil d'intervention.

Dans la mesure où un des critères de stigmatisation est le fait que les personnes atteintes sont prises en pitié, une démarche de mise en action représente bel et bien une façon de combattre les stigmates.

Leur santé est très attaquée. J'aurais été curieux de demander aux intervenants quels sont leurs objectifs d'intervention. Est-ce que c'est de réduire les méfaits? Tous les intervenants que j'ai rencontrés semblaient de bonne humeur, chaleureux et accueillants. Les lieux sont

propres. Il y a beaucoup de bénévoles qui s'impliquent à la Maison. Les résidents ne sont que rarement seuls. Des médecins sont sur place. C'est une grande prise en charge pour les résidents. Ils ne sont pas lâchés alors que leur condition est grandement détériorée.

Il semble avoir beaucoup d'activités destinées aux résidents. Ils peuvent littéralement mener une vie en comblant des besoins de base et des besoins sociaux dans l'organisme jusqu'à la fin de la vie.

C'est comme un milieu protégé pour ces personnes qui sont ralenties et totalement fragilisées. On m'a fait signer une entente de confidentialité en me spécifiant que c'était pour protéger les personnes que j'allais rencontrer. Et les protéger contre eux-mêmes aussi. La prise en charge est telle, il me semble, que les intervenants ne leur reconnaissent peut-être pas le droit de décider pour eux-mêmes. De nombreux sont inaptes.

Guy s'est pissé dessus devant moi. Quand l'envie l'a pris, il n'y avait rien à faire. Nous étions trop loin de la toilette. Se pisser dessus, c'est perdre sa dignité. Louis travaille dans le sens de restituer la dignité aux personnes. Il essaie de travailler avec eux à ce qu'ils puissent faire usage de la parole. Dire son histoire pour prendre sa place. S'affirmer pour être reconnu. Mais... le chemin à faire est énorme. Les cerveaux de certains résidents commencent à être attaqués. Mais abandonner l'intervention auprès de ces personnes serait inacceptable et très stigmatisant. Louis le sait et ne veut pas aller dans ce sens.

Louis était gêné quand je suis arrivé dans l'organisme. Il se sentait observé. C'est bien le cas. Il semblait gauche et hésitant. J'étais comme une caméra qui le captait. Il se mettait en scène.

Son écoute est très active. Il est suspendu aux lèvres des autres. Il dégage sa caméra très vite. Il a amorcé avec Guy, une conversation sur sa démarche de film. Il connaît le pouvoir et l'estime de soi que lui a procurés son film. Il veut en accompagner d'autres dans la démarche. Guy lui a dit qu'il n'était pas prêt. Que ça ne lui tentait pas du tout de s'engager dans cette démarche actuellement.

La mort est très présente à La Maison d'Hérelle. Ça se sent. Mais la vie aussi. C'est vivant de mort et non pas mort de vivant.

Journal de bord**10.01.11**

Pas facile...

C'est difficile. Avec le co-chercheur...

Plus la relation se développe, plus je me rends compte que nous divergeons beaucoup dans nos analyses. Lui pense que l'on ne peut agir sur un plan macro avec le témoignage, je pense le contraire.

Je suis plein d'ambivalences...

Je veux participer à l'éradication des stigmates. Mais je ne pense pas que l'on puisse contrôler l'impact de nos interventions.

Le stigmatisme existe. Mais il existe dans des situations. Il serait faux de dire que chaque fois qu'un individu cache son statut c'est par peur d'être dénigré. Je ne veux pas forcer les PVVIH à dévoiler leurs statuts.

JE SOUHAITE QUE MA RECHERCHE PUISSE CONTRIBUER À CE QUE LES COMMUNAUTÉS SOIENT PLUS À L'ÉCOUTE DU DISCOURS DU VIH. QUE LA COMMUNAUTÉ SOIT PLUS ACCUEILLANTE DE CE DISCOURS POUR QUE, SI LE BESOIN S'EN FAIT RESENTIR, IL Y AIT UN ESPACE POUR RACONTER !!!!!

C'EST ÇA !

Ambivalences :

- Je veux susciter un changement mais je ne prétends pas contrôler ce changement.
- Je veux connaître les impacts du témoignage chez un public.

- Je suis habité par des hypothèses à l'effet que notre intervention va modifier les perceptions du groupe. Mais je ne prétends pas connaître la recette du changement.
- Je cible les stigmates parce que c'est un problème important de la relation entre les PVVIH et les séronégatifs.

Double mouvement d'apprentissage dans mon intervention :

- 1- Susciter un changement chez des publics
- 2- Connaître l'impact du témoignage chez des publics

Ce que les gens diront, qu'est-ce que ça nous dit sur la visibilité dont jouissent les PVVIH.
Car, la visibilité, c'est un

- Comment réagissez-vous face à l'écoute de ce qui précède ?
- Qu'aimeriez-vous dire sur les personnes que vous venez de voir ? Comment les décrivez-vous ?
- Quels sentiments l'écoute de ces témoignages provoque chez vous ? Quels sentiments éprouvez-vous ?
- Comment qualifiez-vous l'expérience que vous venez de vivre ?
- Est-ce qu'instrumentaliser les témoignages, c'est instrumentaliser les personnes qui témoignent ?

A-t-on le droit à l'ambivalence dans un projet de recherche ?

Qu'est-ce qu'on fait lorsqu'on a des désaccords profonds avec son co-chercheur ? Louis dit qu'un témoignage, s'il n'est pas inscrit dans une relation, c'est du spectacle.

Pas pas pas d'accord du tout. Il me semble que les témoignages qui sont livrés à Louis dans l'intimité de leurs expériences sont des vécus qui peuvent être diffusés sans que ce soit du spectacle.

Journal de bord**18.01.11****Rencontre au GRIS**

L'entrevue avec Michele au GRIS fut très éclairante. Eux, prétendent qu'ils contrôlent l'impact du témoignage. Ils sélectionnent les intervenants non pas en fonction de leurs histoires mais plutôt de leurs capacités relationnelles, de leur charisme, de leur capacité à faire passer le message. On est vraiment dans une perspective de changement planifié.

Michèle est déçue que l'expérience de LVÉ ait seulement eu lieu dans le village. Elle pense que c'est le genre d'expérience qui doit sortir du village.

Elle dit qu'ils savent ce qui fonctionne. Ils font une sélection très claire de ceux qui sont prêts et ceux qui ne sont pas prêts, ceux qui sont bons et ceux qui ne sont pas bons. Ils ont un objectif clair, sensibiliser et ils disent savoir comment. Leurs indicateurs de réussite sont quantitatifs.

Je n'ai pas envie de travailler avec du quantitatif. Pourquoi ? Je veux surtout récolter une parole et analyser celle-ci. Mais en même temps, il est vrai qu'il serait pertinent de savoir si les participants avaient des attitudes stigmatisantes à l'endroit des pvvih. Devrait-on aller dans une classe ? On aurait l'outil... Mais en même temps... C'est vrai que le film devrait être adapté pour des jeunes. On ne se sort pas de cette logique de planification. Changement planifié vs changement émergent. Peuvent-ils être complémentaires ? Dans une même intervention ? Non. Oui ?

Quand je visualise l'intervention, ce sont du monde en jeans, on est sur une table en bois. Pas à l'aise, pas mal à l'aise. Peut-être que je pourrais utiliser le réseau de TRIP ? Ce sont des intervenants. OUAIS !!! Ce serait comme une formation pour eux. Mes anciens collègues du BCJ ? Non... Mais des intervenants, genre de maison de Jeunes. Je pourrais adapter le

questionnaire pour eux, m'en inspirer, l'adapter pour des adultes. Oui, on fait les deux. Un questionnaire et une discussion. Oui.

Trois groupes de discussion. Hmm... Des intervenants... Est-ce que ce serait juste de présumer que tout le monde est porteur du lien social discriminant à l'endroit des PVVIH ? Le lien social que je décris dans le mémoire traverse l'ensemble des rapports sociaux. Donc, bien qu'on puisse supposer que les intervenants sont plus solidaires, plus sensibles, on ne peut pas dire qu'ils sont exclus de l'analyse du lien social que je fais dans le mémoire. Quels intervenants sont en lien avec des PVVIH, mais pas directement ? Je peux clairement présenter l'affaire comme une formation. Des ts de bureau ? Non. Ils vont écouter les films et seraient sensibilisés instantanément. Peut-être qu'une question intéressante à poser aux participants serait : comment pensez-vous que cet outil pourrait être utile ?

À des étudiants d'un groupe de travail social qui n'arrive pas de la technique ? Ce sont des adultes. Ils ne sont pas encore trop intégrés à l'univers hypersensible du travail social. Pas fou !

Non. Meilleure idée : trois groupes de communication. J'ai de bonnes entrées dans le milieu. En plus, les comm, c'est tellement multidisciplinaire qu'il est fort probable que je rencontre des participants hétérogènes sur le plan identitaire, mais homogènes sur le plan statutaire. Il faut que je parle de ça à ma directrice.

Journal de bord**31.01.11**

1) Difficultés reliées à la recherche-action

- Comment composer avec l'émergence de conflit ?
- Quelle doit être la portée de changement d'un projet de recherche-action ?

2) Méthodologie

- Intervenir auprès d'étudiants en comm. (accessible et pluriel sur le plan identitaire)
- Louis anime ou j'anime ?
 - o Si Louis anime, on peut travailler de plus près sur la pratique de Louis. Je ferais de l'observation ? Louis pense que c'est surtout dans la relation (GRIS) que la visibilité combat les stigmates. Je garde mes concepts de visibilité, stigmatisme et témoignage.
 - o Sinon, je mène l'entrevue, j'ai un plus grand contrôle sur les paramètres avec lesquels on travaille.

3) L'ambivalence

- Je n'ai pas vraiment réglé mon ambivalence. Je ne veux pas mesurer des attitudes. Je veux connaître l'impact des témoignages.

Quel impact la visibilité identitaire par le témoignage a sur les stigmates. Est-ce que l'expérience permet de réduire la distance entre eux et nous. Est-ce que je peux prendre pour acquis, à la lumière de ma problématique que les participants sont porteurs et reproducteurs du lien social stigmatisant à l'égard des PVVIH ?

Est-ce que je suis mal pris ?

Journal de bord

02.02.11

Se rabattre...

Le changement social c'est une perspective... Ça ne peut être que ça. Retour à une case dans laquelle j'étais il y a quelques années. Serpents et échelles.

Le projet s'inscrit dans une perspective de changement social. C'est pour cette raison que l'on s'adresse à des groupes. On ne cherche pas tant à évaluer le changement opéré par l'intervention que plutôt d'évaluer l'impact de l'expérience, de l'intervention. Dans le groupe de discussion, les gens seront acteurs, porteurs de connaissances et non objets de connaissance. C'est au niveau micro-sociologique que nous intervenons. À d'autres le soin d'intervenir sur un plan plus macro, les associations, la défense de droits, etc.

Donc... On se rapproche des pratiques de changement émergent aussi. Oui, nous avons un objectif de déstigmatisation, oui nous posons l'hypothèse que l'expérience opère ça mais nous n'allons pas forcer les participants vers cet objectif. Nous voulons voir ce qu'il advient de l'expérience parce que nous pensons que la rencontre est porteuse de nouvelles consciences, le dialogue, etc. Nous ne pouvons supposer du changement, de l'impact. Mais nous voulons y participer et l'investiguer. Oui.

Il y a des failles dans le fil de la recherche. Est-ce que ça existe vraiment un processus de recherche sans failles ? Une épistémologie tout à fait cohérente ?

Décision prise par l'équipe (Louis et moi) :

- Louis anime pour que la spécificité de La Veille soit mise de l'avant.
- On diffuse des témoignages de séropo et séronég dans la perspective d'un rapprochement eux/nous, d'un décroisement identitaire, bref, d'une plus grande solidarité.
- On fait des groupes de discussion auprès de groupes différents.

Journal de bord**12.02.11**

- 1) Il me semble que c'est une recherche-intervention.
 - a. Inscrit dans un milieu
 - b. Accompagnement et co-construction de connaissances
 - c. Intervention sociale
 - d. Restitution – retour au milieu
 - e. Apprentissage dans l'action

- 2) Est-ce que je devrais élargir et dire que je fais une recherche-action avec VIHSIBILITÉ sur les témoignages de La Veille? Restituer plus large à la communauté.

~~C'est clairement du changement planifié. On vise un changement planifié~~ oui. On va l'évaluer en discutant avant et après le témoignage.

Bonifié avec les théories de la réception. Le message du témoignage est polysémique. Les publics sont porteurs du sens que les messages ont. Qu'est-ce que cette parole nous dit sur la place sociale dont « bénéficient » les pvvih?

Journal de bord

22.02.11

En vue de la rencontre avec Louis...

Il est temps de mener une intervention. Le cadre conceptuel est là. Les attaches sont présentes. Est-ce qu'on peut partir avec ça.

Quelle intervention, quel but, quel objectif?

Tout à fait possible de mener une intervention à partir des témoignages. Étudier l'interaction entre les personnes qui témoignent et les personnes qui participent à l'activité. Construction dialogique autour du témoignage.

S'ils écoutent, il y a un changement. Quel est ce changement? On filme les personnes? Non... On les enregistre?

L'idée à ce moment-là est surtout de documenter la pratique de Louis sur l'angle de l'interaction entre les pvvih et les groupes. On va décrire ce qui se passe lors d'une intervention de type, on diffuse des témoignages. VOILÀ.

Pour comprendre la relation qui s'installe entre les témoins, Louis et les personnes qui écoutent. Quelle est la place de la relation ?

Maintenant, quelle est l'ambiance de l'intervention? Qu'est-ce qu'on veut mettre en place ? De l'art pour solliciter la sensibilité? Mener une expérience où les gens sont acteurs? Ils ont un discours sur le VIH et ils seront invités à le construire à partir du réacteur social que sont les témoignages?!?

- Qu'est-ce que ça vous fait d'entendre ces témoignages?
- Que pouvez-vous dire sur ces personnes?

- C'est quoi être séropositif pour vous?
- Qu'ont-ils voulu dire?
- Quelles sont les questions, Louis, que tu aimerais demander à des gens qui écoutent des témoignages?
- Qu'est-ce que ça te dit?

Une co-animation. La parole de ceux dont il est question. La démarche du praticien est au cœur de la recherche.

Constat : le témoignage répond à un fort besoin d'expression. D'une part, pourquoi ce besoin d'expression? Stigmate? Mais comment sont interprétés les témoignages au sein des communautés. Pourquoi agir sur la communauté? Parce que ce qui m'intéresse c'est la nature du lien social qui unit les pvvih et le social. Alors la communauté devient un lieu d'expression des rapports sociaux sur lequel il est intéressant d'agir.

Réacteur social : œuvre d'art

Pourquoi : pour susciter une plus grande sensibilité en ce qui a trait au vécu VIH.

On ne peut que se fier aux réponses des gens et à nos questions.

Quelle relation se crée entre un témoignage et une communauté qui l'écoute. Étudier le sens du témoignage chez la personne qui l'entend. Ça va parler sur le lien social, sur la place sociale, sur la transformation des discours, etc.

Journal de bord**20.04.11**

Retour sur les dernières semaines.

La recherche-action... C'est long.

Je trouve que c'est difficile de synchroniser mon propre rythme avec celui d'un co-chercheur. Je suis impatient et trop contrôlant je pense. Je ne dois pas laisser ma perspective de chercheur et mes désirs de recherche prendre toute la place.

J'ai été trop vite à l'automne. J'ai écrit un texte que Louis n'a pas aimé, un texte qui était décalé de ses véritables préoccupations. En même temps, je ne comprends pas très bien quelles sont ses véritables préoccupations. C'est difficile de le suivre et c'est difficile pour lui de me suivre aussi.

Message à tous : prendre le temps en recherche-action !!!!! Le temps est un enjeu majeur, il m'apparaît. Mais en même temps, situé dans un projet de mémoire, ne faut-il pas convenir d'accélérer un peu le processus ?

Je dois me recentrer sur mes objectifs. Ce que je souhaitais, à la base, c'est une rencontre entre praticiens et chercheurs parce que franchement, je me considérais au début de la maîtrise beaucoup plus comme un intervenant que comme un chercheur. Il appert que j'ai changé. Je suis devenu chercheur et j'ai inscrit les impératifs dans la relation que j'ai avec Louis, forcément...

Lui n'apprécie manifestement pas beaucoup les chercheurs. Je pense qu'il apprend beaucoup sur sa pratique. Toutefois, il a lui aussi de la difficulté à s'abandonner au processus de recherche et à faire confiance. Il souhaite connaître des éléments précis alors que je m'inscris beaucoup plus dans une démarche exploratoire. Je sais que ça va émerger. En sondant le sens de l'expérience du témoignage pour les personnes, ce sont les motivations que nous allons

connaître. Nous allons pouvoir inscrire ces motivations en relation avec une lecture du témoignage et nuancer/enrichir cette analyse.

Ce que j'aurais dû faire, mais en même temps... C'eut été impossible considérant le chemin que nous avons parcouru et la question de recherche qui a changé 12 fois. Mais bon ce qui aurait dû être fait c'est bâtir un cadre théorique à partir des thèmes significatifs de La Veille.

Il m'apparaissait que Louis et moi bâtissions une relation sur des bases communes, des préoccupations communes. À un moment donné, j'ai compris que ce n'était pas le cas ; que Louis s'inscrivait plutôt à contre courant des travaux de l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ. Or, étant donné que Louis n'était pas très structurant, je me suis approprié les idées et perspectives de VIHSIBILITÉ, court-circuitant ainsi Louis. J'ai dû abandonner un projet de recherche pour recentrer mes objectifs sur des préoccupations de Louis. C'est quand même la base de la recherche-action que j'ai escamotée...

Mais là c'est sur les rails. J'attends... qu'il finisse de lire. Je pense que j'ai écrit un texte dont le point de départ était bel et bien nos nouveaux objectifs de recherche. Je ne pense pas avoir décalé. C'est sûr que je parle toujours de visibilité et de stigmatisation... Ce ne sont pas des concepts affectionnés par Louis mais au moins, avec le nouvel objectif de recherche, axé sur la connaissance de l'expérience des personnes, nous pouvons esquiver ces dimensions, les plaçant en périphérie. Ce qui est tout à fait conforme avec l'idée de recherche exploratoire d'ailleurs.

Le défi c'est surtout la relation entre chercheurs et intervenants. Je suis pris à l'intérieur du cadre imposé par l'Université, par la recherche occidentale (par extension...). Forcément, je dois produire des textes par chapitre, répondant à des critères de présentation, etc. Lui apprend... Et je dois lui expliquer. Ça me rajoute une tâche importante je trouve. Quel est l'impact pour son groupe, pour sa pratique ?

Je pense que je vais lui demander bientôt de faire une réunion avec lui sur le thème des apprentissages effectués ? A-t-il appris quelque chose dans notre relation. Après tout, c'est ça l'objectif : que nous fassions tout les deux, des apprentissages significatifs.

J'espère... À suivre.

Journal de bord

27.04.11

Aujourd'hui je rencontre Louis. Il est temps de faire le point. Je pense qu'il ne saisit pas très bien la trame méthodologique du projet de mémoire. Tout ça semble le dépasser un peu. Je vais lui expliquer d'où on est parti, par quoi on est passé, où on est et où on s'en va.

Une rencontre unique entre un praticien et un chercheur.

Nous nous sommes rencontrés, un jour... et ce fut le grand amour. Ah ah! L'homophilie veut que des personnes ayant des traits communs en viennent à se rencontrer. Ce sont des personnes qui ont des identités compatibles, des visées convergentes. J'estime que c'est ce qui s'est passé avec Louis. La pratique de l'organisme me rejoint à plusieurs niveaux. Je trouve que la portée de La Veille est grande et que la pratique recèle un potentiel créatif puissant.

Bref, notre rencontre a mené à la création d'un partenariat de recherche. J'ai mon spectre d'intérêt. Il a le sien. L'idée consistait à la base à ce que se croisent ces intérêts et se cristallisent dans une question de recherche.

Par quoi on est passé

Nous avons échoué à une première tentative. J'ai été trop vite. Inspiré par un projet de recherche auquel participait Louis, j'ai fait un raccourci. Je lui ai prêté des intentions sans valider. J'ai formulé une question de recherche qui m'apparaissait tout à fait passionnante. Mais je l'ai perdu. J'ai convenu de revenir en arrière, de prendre le temps de discuter avec Louis d'une nouvelle question de recherche, plus collée avec ses préoccupations.

Là où on est

C'est là que nous sommes. Après avoir sondé Louis, je me suis synchronisé sur ses intérêts de recherche tout en veillant à respecter les miens. Ce travail a mené au choix d'une nouvelle question de recherche. Mon texte faisant office de procès-verbal. Il l'a approuvé. J'enclenche le boulot à partir de ces nouvelles préoccupations.

J'ai rédigé les trois premiers chapitres (problématique – élaborée à partir de l'expérience que Louis fait de la Veille – faudrait que je rajoute ça, cadre conceptuel et méthodologique). Ces chapitres sont des jets temporaires qui servent seulement à structurer la démarche d'exploration en terrain. Dépendamment de ce qui émerge en terrain, je vais retourner au cadre conceptuel avec de nouvelles notions, beaucoup plus collées avec l'expérience que les personnes font du témoignage à La Veille Électronique.

Là où nous allons.

C'est là où nous allons : le terrain. Nous avons le certificat éthique. Nous avons un schéma d'entrevue. L'entrevue ne sert pas à répondre à des questions précises. L'entrevue sert à investiguer une expérience porteuse de savoir. Nous allons formaliser les connaissances que les personnes ont de ces expériences et par le fait même, dans un même mouvement, nous allons évaluer la pratique de La Veille Électronique. Nous allons pouvoir connaître et consigner dans un rapport les besoins auxquels répond La Veille, l'impact de la pratique, etc.

C'est là où nous allons.

Mai et Juin : 5 entrevues, verbatim, etc.

Juillet : Vacances. Yé!

Août, septembre, octobre : Écriture du chapitre 4 et interprétation des données.

Novembre et décembre : Peaufinage et correction.

Noël : Dépôt.

Avant la production du témoignage, c'est la relation humaine.

Le but de La Veille ce n'est pas d'avoir des témoignages. Ce n'est pas tant le témoignage qui est important, c'est le lien entre la relation que les personnes ont entre eux.

Un témoignage c'est un prétexte pour entrer en relation avec une personne? Que Louis entre en contact avec une personne?

La fleur sert d'intermédiaire dans la relation. Entrer en relation sur le thème du VIH. La question est débattue dans un milieu propice, favorisant

À la Veille, au final, c'est la personne qui a le contrôle éditorial du témoignage. Si ça ne correspond plus à ce que je suis devenu, je peux l'enlever.

Il n'y a rien de prévu dans une entrevue. Ce qui est important, c'est que la personne soit confortable et c'est le moment que j'ai avec elle.

La finalité de ce moment-là, c'est de se poser des questions?

Y'en a qui ne veulent pas se poser de questions. On ne peut pas dire aux gens : changer. La personne va changer si elle le souhaite. La Veille favorise l'exploration. La présence naïve de Louis Dionne. De se présenter comme un artiste aide aussi... Les gens ont moins peur. Arriver avec le chapeau d'intervenant passe le message qu'il faut qu'elles changent.

Fixer l'identité dans les pixels. Que l'autre soit maître d'œuvre de la conception de son témoignage.

Journal de bord

01.03.11

Je propose les scénarios de recherche suivants à Louis. Il faut qu'on trouve un terrain d'entente. Ce qui m'intéresse, de mon côté, ce serait un maillage du scénario 1 et 3. Comme ça, on pourrait faire une recherche-intervention.

Scénario 1

Recherche-intervention

Hypothèse: Pas d'hypothèse. Ne pas présumer de ce qu'il adviendra...

Présupposé : L'écoute des témoignages contribue, dans l'environnement créé par La Veille Électronique, à conscientiser les publics par rapport à la réalité que vivent les pvvih. Cette conscientisation/sensibilisation rassemble les personnes qui participent à l'intervention et enrichit le lien qui les unit.

Question de recherche : Qu'est-ce qui change dans la communauté interprétante lorsqu'elle écoute les témoignages ?

Méthodologie : Dans l'élargissement du concept d'intimité collective, susciter une expérience où l'écoute des témoignages est l'activité centrale d'une intervention dialogique. Le témoignage est le réacteur social à partir duquel la communauté mène un dialogue significatif sur le VIH.

Objectif : Assister à ce qui émerge de la rencontre entre les personnes et les « témoins » et entre les participants.

Intervenant : LD et FXC

Scénario 2

Recherche qualitative « dite » classique

Hypothèse : L'écoute des témoignages des pvvih contribue à réduire la distance entre les pvvih et la société. L'écoute renforce le lien social qui unit les pvvih à la société.

Question de recherche : Comment la communauté (intimité collective) interprète les témoignages (réacteur social) des pvvih eut égard à la stigmatisation et à la visibilité ? Quelle est la représentation sociale des témoignages ?

Objectif : Connaître l'impact de l'écoute des témoignages chez des communautés interprétantes.

Métho : Constituer des communautés interprétantes. Élaborer un questionnaire guidant la l'entrevue de recherche sur les dimensions de visibilité et de stigmat. Analyser les données à l'égard des dimensions à l'étude. Évaluer le changement à l'aide d'un petit questionnaire (inspiré du GRIS).

Chercheur : FXC

Scénario 3

Recherche qualitative « dite » classique

Constat : Besoin fort d'expression dans la communauté séropositive. De nombreuses actions visent à se rendre visible, à témoigner publiquement.

Question de recherche : Quel sens les personnes qui témoignent dans le cadre de La Veille donnent à leur expérience de témoignage ?

Métho : Diffuser le témoignage à la personne qui a témoigné. Investiguer le sens que la personne donne à son propos. Pourquoi avoir témoigné ? À quel besoin ça répond ? Dans le

cadre spécifique de La Veille ? Qu'est-ce que cela a procuré ? Qu'est-ce que cela procure d'écouter son propre témoignage ? Comment pense-t-elle que son témoignage serait interprété ? Souhaiterait-elle le diffuser, si oui, pourquoi ? A-t-elle envie de faire un nouveau témoignage ? Si oui, pourquoi ?

Le questionnaire sera mieux balisé et mieux construit en fonction d'une étape de recherche préalable qui me permettra de mieux baliser l'entrevue de recherche en fonction des dimensions que l'on souhaite travailler. La visibilité deviendrait aussi la visibilité pour soi. Je conserverai l'idée de stigmatisation, mon dada ☺, et bien sûr le témoignage. Peut-être serait-il pertinent d'ajouter l'idée d'interaction. Interaction de soi à soi, de soi avec la caméra, avec le public fictif auquel le témoignage est dédié. Sinon, je suis très intéressé par la question de la construction identitaire. Quel rôle l'exercice de témoigner et l'exercice de s'écouter jouent sur le plan de la construction identitaire ? Il faudrait que je mène une nouvelle vague de recherche sur cette question là avant d'aller en entrevue.

Objectif : Connaître le sens que les personnes construisent par rapport à leur expérience de témoignage dans le cadre de La Veille Électronique.

Chercheur : FXC et LD

Je mène l'entrevue, mais tu es présent. C'est cohérent étant donné que tu es comme l'incarnation de l'ambiance intime dans laquelle la personne avait témoigné. J'y pense, nous pourrions transformer l'entrevue de recherche en intervention. En filmant la personne qui écoute et témoigne sur son témoignage, on aurait d'autres données pour évaluer le cheminement de la personne dans sa construction de sens.

Journal de bord**06.05.11**

C'est dur dur dur dur dur dur dur dur dur dur la recherche-action.

Je ne pense pas qu'il soit réaliste de mener à terme un véritable projet de recherche-action dans le cadre de la maîtrise.

Se synchroniser avec le terrain est si long. J'ai fait des erreurs. J'ai élaboré un cadre théorique décalé des perspectives de La Veille Électronique. Je suis à côté des préoccupations du coordonnateur. C'était difficile. Entre le moment où nous avons commencé le processus de recherche, sa pensée a évolué et il ne partage plus les perspectives de l'équipe VIHSIBILITÉ, cadre à l'intérieur duquel je l'ai rencontré.

La Veille ce n'est pas un combat contre l'exclusion sociale. Or, c'est plutôt cette perspective que j'ai empruntée pour ma revue de littérature. Il aurait aimé que je sonde l'expérience des gens à partir d'un autre schéma d'analyse. Ce qui l'intéresse, c'est l'espace de réflexion que permet La Veille. Je dois investir cette avenue. Peut-être y a-t-il des liens à faire avec la visibilité et la stigmatisation?

Le coordonnateur de l'organisme voit une forme de complot. Enfin, il a l'impression d'être floué. Je l'ai approché en lui suggérant que j'allais mener un projet de recherche sur sa pratique spécifique. Or, il n'a aucune affinité avec les concepts que j'ai détaillés dans la phase pré-terrain. C'est galère.

Il a l'impression que je suis davantage synchronisé avec les perspectives de mes directrices qu'avec les siennes. Ce qui, pour le moment, n'est pas faux.

L'enjeu du temps

Le temps alloué à une maîtrise ne permet pas l'élaboration d'un projet de recherche-action véritable. Il faut d'abord finir la scolarité. Puis, l'écriture du projet de mémoire se fait en

parallèle. Or, ça prend du temps pour se rapprocher de son terrain et pour épouser les subtilités de son univers, pour le comprendre de l'intérieur, tout en gardant une perspective éloignée...

Ça prend beaucoup trop de temps. Nous sommes dans le flou depuis le jury en fait. Je pensais avoir rebondi correctement en formulant de nouvelles questions de recherche. Mais ça ne le satisfait toujours pas. J'ai même reparcouru l'ensemble du mémoire en y insérant du contenu neuf à la lumière des nouvelles données qu'il me fournissait par rapport à sa pratique... Il ne veut pas qu'on parle de stigmatisation... Alors que moi... Je souhaitais mener des recherches sur la stigmatisation... Impasse majeure. Quand je l'ai rencontré, nous avons discuté de ces notions. Nous avons convenu de 2-3 notions mais sans sceller le dossier. Les éléments étaient davantage en suspens que je le pensais. J'ai enclenché le boulot sur un univers de sens qui ne l'intéresse pas du tout. Ouch! Pourtant, la manière dont je l'amène ça se tient bien. C'est même bon, je crois. Il dit que ce n'est pas du tout intéressant. Il dit qu'il aimerait mieux laver son four que de mener ce projet en ma compagnie.

Je n'ai pas été en mesure de saisir ce qui l'intéressait. Il dit que c'est ma responsabilité de formuler un projet de recherche qui puisse l'intéresser. Il dit qu'il est le client et qu'il aimerait être satisfait.

En somme, ce que je comprends c'est qu'il avait des attentes profondes par rapport à ce projet de recherche. Je n'ai pas du tout été en mesure de combler ces attentes. La Veille n'a pas beaucoup de documents écrits. Il n'avait même pas beaucoup d'activités planifiées pendant que je l'ai rencontré. La Veille était un peu à plat. Alors il fut difficile pour moi de me faire une tête par rapport à la pratique. VIHSIBILITÉ m'offrait un cadre d'apprentissage plus structurant. Inconsciemment, je me suis laissé entraîner dans ce cadre qui m'offrait des pistes de réflexions théoriques solides. J'ai appris beaucoup dans l'écriture du texte.

Mais en fait, j'aurais dû passer plus de temps avec Louis. Le cours de Lectures dirigées devrait être « allégé » pour les étudiants qui font une recherche-action. Ainsi, ils pourraient

consacrer davantage de temps avec le terrain afin de colliger des données dans le journal de bord.

La Veille Électronique ne convoque pas le changement. La Veille Électronique met en place un espace libre, ouvert à la communauté et à toutes les identités pour s'exprimer sur un sujet qui génère des souffrances : le VIH.

Les praticiens de La Veille visent d'abord à développer un lien significatif avec les personnes dans le cadre d'un dialogue exploratoire où on parle de ce qui compte pour la personne. La croyance des pratiques de Art of hosting est que ce type de conversation favorise des changements durables chez les personnes et dans leurs pratiques. Lorsque des personnes sont invitées à discuter de ce qui est significatif pour elles, elles prennent la responsabilité des idées qui émergent de la conversation et engagent des changements plus durables, puisque les idées sont appropriées, senties et qu'elles ont participé à l'élaboration de leurs discours.

Journal de bord**16.05.11****La relation chercheur et praticien.**

Ceux qui font de la recherche communautaire doivent composer avec l'enjeu de la rencontre identitaire entre un praticien et un chercheur. Cette rencontre est porteuse de nombreuses difficultés qui peuvent nuire au processus de recherche. Mais en même temps, ces difficultés, si elles sont résolues, peuvent participer à l'avènement de quelque chose de neuf.

La rencontre entre Louis Dionne et moi est de ce type. Louis ne sait pas comment on procède à une recherche scientifique. Mon processus avec lui consiste en quelque sorte à le rendre chercheur. J'avais négligé cet aspect de la recherche. J'ai été impatient parce que je voulais vite rentrer dans une phase d'analyse de sa pratique. J'ai, de façon non intentionnée, essayé de le tasser pour vite entrer dans son corpus de témoignages. C'est une faute importante. Le praticien veut se sentir inclus dans le processus. Si cela va trop vite, il ne se sentira pas inclus dans la démarche et risque de vivre des frustrations. À ce moment, il importe de prendre le temps de bien se synchroniser. Mais surtout, il importe de prendre le temps d'expliquer les choix méthodologiques, d'expliquer quelles sont les différentes étapes de la recherche et qui mènent à l'écriture d'un mémoire.

Louis disait qu'il n'avait pas de plaisir. Moi non plus. Le plaisir est un enjeu fondamental dans le processus de recherche. Pour avoir du plaisir, il faut que les personnes se sentent engagées dans les activités d'apprentissage. Nous avions du plaisir au début parce que nous prenions le temps de discuter. Ce faisant, je récoltais des données importantes sur l'activité de La Veille Électronique et de son côté, il se trouvait alimenté par les réflexions avec lesquels je contribuais à la discussion. Cet échange, cette démocratie dialogique permettent une diffusion de connaissances réciproques qui est porteuse de changement dont on ne peut supposer la nature. C'est arrivé.

Il s'est positionné en ce qui a trait à sa vision de sa pratique. Au terme d'âpres débats entre lui et moi, il a une vision plus affirmée de ce qu'il fait. Actuellement, il se dit en phase avec le texte que j'ai écrit. Je pense qu'une de ses attentes était justement que j'écrive la manière dont il travaille parce qu'il a de la difficulté à mettre en mot sa pratique. Elle existe dans ses tripes puisqu'au fond, manifestement, sa pratique c'est son identité.

La rencontre entre le praticien et le chercheur suscite donc précisément ça : l'appropriation d'un discours plus articulé par le praticien. Le chercheur doit lui apprendre la recherche. Pour ma part, je devais lui apprendre à mesure que moi-même je l'apprenais. Ce n'est pas une mince tâche. Mais à terme, les acteurs en présence ressortent avec des connaissances maillées entre la pratique et l'université, la théorie et la pratique; ce qui est tout à fait riche en termes de changement social n'est-ce pas?

La confiance est à la base de cette relation de collaboration. Le praticien doit faire confiance au chercheur. La présence naïve d'un chercheur fait en sorte que le regard que le praticien porte sur sa pratique peut être déstabilisé. J'ai déstabilisé Louis. Je l'ai remis en question, je l'ai confronté, etc. Ça peut fragiliser l'identité du praticien. La confiance doit être maintenue pour que perdure une relation de collaboration. Pour maintenir la confiance, il faut que le chercheur communique avec transparence les décisions qu'il prend et ses intentions et perspectives. Il est important pour la qualité du processus de créativité, que les apprentissages se fassent dans un environnement de travail où la spécificité du rôle de chacun dans la recherche est reconnue.

Or, il y eut des moments durant cette recherche où la reconnaissance était inexistante; où l'un et l'autre se sont vus comme des menaces à la réalisation du projet. Essentiellement, c'est en raison de divergences sur le plan des orientations que ce phénomène a eu lieu. Pour éviter ce genre de malentendu, il importe de bien prendre son temps et de franchir les étapes de travail ENSEMBLE. Quand la confiance est ébranlée, l'ambiance devient corrosive. On ne sent pas que l'on peut contribuer à notre plein potentiel et on sent en quelque sorte que notre intégrité est menacée. Il convient en ces cas de méta-communiquer la situation avec les partenaires. C'est une étape importante qu'il importe de purger pour que la situation de collaboration

perdure. Dans un autre contexte, peut-être que j'aurais mis fin à la collaboration. Je ne sais pas...

Mais la confiance c'est majeur. Il faut valoriser les praticiens parce qu'il y a un rapport de pouvoir important imprimé dans la rencontre entre les identités de praticien et de chercheur. Le praticien ne veut pas sentir qu'il s'abandonne à la vision du praticien. Il veut sentir qu'il a une prise sur le processus; qu'il a du pouvoir en somme! Si c'est pour lui servir, le praticien souhaite satisfaire une curiosité qu'il a. C'est une opportunité importante pour un milieu qu'un chercheur s'immisce dans son organisme et produise une recherche. Le praticien a des attentes. Peut-être que ces attentes sont difficiles à combler par le chercheur. Il faut établir clairement quelles sont les limites de ce que l'on pourra découvrir; de ce que l'on pourra chercher.

Journal de bord**25.05.11**

Un premier contact a été effectué avec trois personnes volontaires à discuter dans le cadre d'une entrevue.

Les personnes ont été sélectionnées sur la base du caractère significatif de leur témoignage. Nous souhaitons connaître l'expérience du témoignage des personnes pour lesquels l'exercice semble avoir été significatif; c'est-à-dire que les personnes se sont investies dans l'exercice. Elles s'y sont consacrées.

Il est certain que ces personnes vont nous donner des données qui vont dans le sens d'une expérience positive de la pratique de l'organisme. Il semble que La Veille existe précisément pour des personnes qui ont besoin de s'exprimer sur le VIH. Or, les personnes que nous avons invitées ont manifestement besoin de s'exprimer sur le VIH.

Marc, Camille et Jacynthe (pseudonymes) ont chaleureusement accepté. Plus encore, il semble que Marc et Jacynthe ont envie de parler. Marc m'a dit qu'il a particulièrement beaucoup de choses à dire ces temps-ci, étant donné ce que sa mère (Jacynthe) vit. Et lorsque j'ai demandé à Jacynthe si cela lui dérangerait d'être filmée. Elle a répondu que non. Au contraire. Elle pense que le plus de monde aura accès à ces témoignages, le mieux il en sera.

Jacynthe dit qu'elle doit encore lutter auprès des médecins pour avoir accès aux soins auxquels elle a droit. Elle dit que les gens sont ignorants et que sa parole peut éduquer.

Camille dit, dans un autre témoignage qu'elle parle pour briser les « barrières » et pour lutter contre les stéréotypes. Mais dans ces témoignages avec La Veille Électronique, elle parle de ce qui est significatif pour elle. C'est là-dessus que Louis la piste. Est-ce que c'est une espèce de psychothérapie filmée?

Journal de bord**26.05.11****Camille**

Le VIH m'a permis de me dépasser.

J'ai appris à me connaître. Le VIH, je l'ai, *that's it*. Je suis devenu la fille que je suis. Avec les témoignages que je fais dans les écoles, j'apprends à enlever les barrières et les préjugés.

Moi : Quand une vision positive s'installe, une personne peut donner un sens positif à l'expérience du VIH.

Il y a une vie avec le VIH. Il y a clairement cette volonté d'être normal. Pourquoi Camille témoigne de son vécu. Il y a cette volonté d'être valorisé en tant que PVVIH, d'être reconnu pour sa contribution à la société. Camille ne veut pas trop s'oublier.

La fille de Camille ne veut pas parler de son VIH. Elle ne veut pas rentrer là-dedans. Camille fait des témoignages auprès de jeunes de 12-13 ans. Elle l'a annoncé à sa fille (qu'elle avait le VIH) pour briser le lien que sa fille avait avec son père.

C'est le père qui l'a donné à la mère, qui l'a donné à la fille. La mère n'a pas quitté son conjoint.

Elle ne veut pas vraiment en parler avec sa fille. Elle pense qu'elle doit construire sa relation avec elle, pas juste autour du VIH.

J'aimerais donner une lettre de remerciements à celui qui me l'a donné pour tout ce qui m'a fait réaliser. J'ai fait la paix avec lui. J'ai plus envie d'être fâchée contre lui. J'ai envie de prendre le temps qu'il me reste pour me réaliser, pour vivre.

Le VIH m'a amené plein de choses positives.

Ce qui est fort, c'est que les gens reçoivent une partie de mon intimité. Ça permet une ouverture. Ils ont envie de se confier parce qu'ils ont reçu ton intimité. Ils peuvent tester la parole. Quand tu te mets à nu, les gens ont envie de se mettre à nu.

Les gens qui écoutent peuvent vivre la même chose. Ils se reconnaissent dans la personne. Ils veulent des trucs pour s'en sortir. Ça épuisait Camille. Je me sentais impuissante. Je ne voulais pas les mettre dans le trouble, en donnant mes conseils.

Ça ne sert à rien de se demander précisément pourquoi les choses se passent. Des fois, c'est juste trop souffrant.

En faisant un autre témoignage, je me rends compte que j'ai cheminé.

Le témoignage permet de se recentrer, de prendre conscience de ce qu'on est. En me voyant, je sais que j'apporte quelque chose.

Le témoignage permet de communiquer plus largement. Les bruits avec la rue Ste-Catherine c'est bien : la communication avec le monde. La visibilité qu'offre le parc ?

Les gens ne savent tout simplement pas. Ils sont ignorants.

Journal de bord**31.05.11**

Le témoignage de Marc est poignant. Ce que Ian dit au fond, c'est que le secret et la peur sont corrosifs ; génèrent beaucoup de souffrances. Il a toujours peur que les autres le rejettent s'il parle du statut sérologique de sa mère. Dans le fond, il souffre autant que sa mère... à tout le moins... il souffre beaucoup. Les proches des personnes atteintes souffrent aussi du VIH, pour le lien qu'ils ont avec la maladie. Ian a tout mis en œuvre pour protéger sa mère contre les menaces d'autrui. Sa relation avec son ex-conjointe a avorté parce que celle-ci avait eu des propos durs à l'endroit de sa mère, de la maladie. Il a gardé le secret, avec les coûts que ça comporte.

Il s'est posé la question beaucoup. Le dilemme semble être : d'en parler permet de combattre l'ignorance, mais d'en parler c'est aussi s'exposer à des menaces de la part de l'environnement social.

Il s'est rendu compte à travers le dévoilement que la réponse était souvent positive. S'il choisissait les bonnes personnes pour dévoiler, il ne subissait pas de contrecoup, au contraire, cela l'aidait à évacuer le stress. Il dit que c'est « libérateur ». Est-ce que c'est pour ça qu'il témoigne à la caméra ?

Il dit qu'il déteste jouer à la cachette. Par contre, il est tout à fait conscient que souvent ça va être pire de dévoiler dans un environnement qui n'est pas à l'écoute. Il dit vouloir de l'écoute, juste de l'écoute. Faut-il juste écouter le VIH ? Parce que ça fait mal. Parce que les médicaments sont durs. Parce que ça rapproche de la mort. Il dit qu'il veut juste en parler dans un environnement où c'est paisible. Juste pouvoir en parler à quelqu'un qui écoute et qui comprend. Métaphoriquement, la société ne pourrait-elle pas juste écouter... et comprendre ? Est-ce que la Veille n'est pas ça ? !

Il dit que savoir que tu peux compter sur du monde sans te cacher c'est extraordinaire. Or, il y a probablement encore plein de monde qui se cache.

Journal de bord**02.06.11**

Apparemment, Louis Dionne et moi-même avons fait, l'un vis-à-vis l'autre, ce que Luce Des Aulniers appelait de l'identification projective.

L'identification projective est une action qui consiste à « postuler que l'autre interprète les situations comme soi on les interprète, et ce, sans le savoir. C'est de l'empathie à l'envers, porté sur soi ! Un cran plus grave, l'identification projective fait plus que postuler, elle ne laisse pas le choix à l'autre, elle impose ses interprétations et ce faisant, vole à l'autre les siennes propres ».

Tout le branle-bas de combat issu de nos discussions c'était ça. Lui voulait que je comprenne la réalité qu'il vivait. Il voulait, en quelque sorte, que je l'épouse et une coche plus grave, que je l'investigue. Pourtant, je suis libre. J'étais ailleurs. Le même mouvement s'applique de moi à lui. Je voulais tellement qu'il soit synchrone avec mon cadre conceptuel. Je voulais qu'il partage les mêmes visées que moi. Je voulais qu'il ait le même projet de recherche que moi. C'est inconsciemment malsain tout cela.

Nous nous sommes projeté nos identités... l'un sur l'autre. Je voulais chercher, à travers sa pratique, ce que je désirais trouver ! Et lui voulait que je trouve ce qu'il savait déjà. Ce n'est pas une situation de recherche très inductive ! Ou à tout le moins, très constructive !!

La manière dont j'ai formulé mes questions empêche cela. Nous allons mener une recherche sur le témoignage à partir des dimensions que les personnes veulent bien mettre de l'avant ! Rien de plus, rien de moins.

Je demande aux gens ce qui est important pour eux. Plutôt que de leur demander leur avis sur ce que moi je trouve important dans ce que moi je pense qu'ils vivent parce que je l'ai lu dans les livres. Plutôt que : « sur ce que vous vivez, dites-moi... », « que vivez-vous »...

Mieux.

Je ne sais pas trop d'où ça vient. Ce n'est pas juste la crainte de ne pas réussir qui fait qu'on a envie de paqueter l'autre dans nos conceptions. C'est comme l'ego qu'on projette. Il y a quelque chose à élucider ici. Le réflexe est vraiment de parler pour les gens alors que l'on mène une recherche précisément pour les faire parler. C'est l'agenda de la recherche ! Ma recherche a des visées de changement social. C'est comme un dogme cette histoire de changement social. C'est une plaie ou quoi ?! On le taxe aux gens le changement alors qu'on ne les a pas encore rencontrés. J'errais.

J'apprends. C'est fou. Ça épuise mais j'apprends.

Journal de bord**06.06.11**

Salut,

Ces entrevues... Ouf ! La première entrevue avec Jacynthe était vraiment bouleversante. Je ne suis pas certain si j'ai fait une intervention thérapeutique ou une entrevue de recherche. Je pense qu'il y avait un peu des deux. Je lui ai référé des organismes-ressources. Elle est en dépression. Elle ne veut pas faire une tentative de suicide. Mais elle dit qu'elle ne dirait pas non à l'euthanasie.

Elle vit beaucoup d'isolement. C'est le VIH. Elle dit qu'elle aimerait contribuer, que la société ne la laisse pas contribuer. Elle vit beaucoup de souffrance en lien avec l'isolement. Elle a mal. Elle n'aime pas ses médecins. Elle est tannée de justifier de composer avec le secret. Elle témoigne pour éduquer.

Elle a crié : LAISSEZ-NOUS PAS SOUFFRIR.

Elle souffre. Mon Dieu qu'elle souffre. Elle n'a pas d'argent. Elle a subi de l'inceste quand elle était plus jeune. Quand une vie s'acharne... Elle a perdu la garde d'un de ses fils. Elle pleurait. Et moi j'avais une boule dans le ventre. J'essayais de garder le contact, la lucidité. J'essayais de garder le contact avec son expérience, pour la connaître.

Le VIH... C'est un symptôme de quelque chose de plus large. C'est la souffrance on dirait ou les chances dans la vie. Ces deux personnes ont subi de l'abus sexuel lorsqu'elles étaient jeunes. Elles viennent de milieux socio-économiques difficiles. Elles sont sorties avec des tarés. On peut attraper le VIH par négligence, par irresponsabilité. Mais qu'est-ce qu'il y a derrière ? Y a-t-il quelque chose derrière ? Quand on ne se prend pas en charge, se peut-il qu'il y ait un sentiment d'incapacité. C'est la vulnérabilité des personnes qui est derrière, l'égalité des chances. En même temps, c'est un virus qui ne pardonne pas. 1 fois et c'est rentré et ça décolle plus...

Et le témoignage ! Pour dire, pour dire aux gens que ça existe. Que le VIH existe encore. Pour contribuer aussi, pour s'insérer dans le social. La caméra représente un public pas là. Tout ce que la personne veut que la société comprenne, elle peut le dire à une caméra. Louis dit que la caméra donne de l'importance au moment. Mais ce n'est pas juste ça. Ça semble surtout être l'idée d'éduquer avec les secrets. Éduquer est revenu fort. Des fois le propos est individuel. D'autres fois, le propos prend un sens plus collectif. La personne utilise le nous. Elle emprunte un registre de réclamation, réclamant une nouvelle manière de percevoir les pvvih. D'autres fois, on sent juste que c'est la personne qui a besoin de dire, de raconter.

Il y a des liens forts avec Goffman, Michaels sur les secrets.

Journal de bord

8.06.11

Le témoignage semble être une intervention psychosociale. Certains semblent ressentir le besoin de dire. C'est une véritable contribution sociale que le témoignage. Condamnées à des petits boulots, à vivre différemment tout en souhaitant être comme tout le monde, deux personnes du corpus entreprennent de dire.

Elles veulent dire au visage des autres, par le truchement de l'œil d'une caméra que ÇA existe. Que ce vécu existe ! Que c'est ÇA vivre avec le VIH. La caméra leur permet une ouverture sur le monde, un canal de voie directe vers « la société ». D'autres, comme Camille, parlent du témoignage de La Veille Électronique, mais, plus largement, du témoignage dans les écoles comme manière de jouer un rôle dans la prévention contre le VIH. Camille veut aussi contribuer au social, en éduquant. Elle souhaite faire la démonstration que d'autres pourraient être à sa place. C'est l'empathie qu'elle développe. N'est-ce pas de l'empathie que les personnes qui témoignent cherchent à susciter ? Amener les « autres » à être proche de l'expérience du VIH, d'une part pour éviter que cela leur arrive et, d'autre part, pour se valoriser de contribuer au social, de jouer un rôle dans le social. Il semble, jusqu'à maintenant, émerger ces deux grands thèmes dans les propos des personnes. Ces thèmes, nous les avons identifiés dans la phase pré-terrain d'ailleurs.

Le témoignage c'est, d'une part, dire et d'autre part, être écouté : deux mouvements induits dans un même geste. Ces deux mouvements semblent correspondre à des besoins et des attentes différentes. On dit pour se libérer ! Vraiment. À la limite, on dit pour purger une boule. Il faut que ça sorte. On dit aussi pour briser l'isolement, pour se sentir en lien avec un public empathique phantasme. Se sentir compris... Se sentir connu. Sentir que l'on appartient à quelque chose. Je suis comme tout le monde.

Dire et écouter. Dire aussi pour faire des prises de conscience. C'est ressorti. Prises de conscience de là où on était. Jacynthe en écoutant un témoignage qu'elle a fait dans le passé se rend compte qu'elle est beaucoup plus déprimée qu'avant. Faire des prises de conscience

sur notre propre identité, sur notre histoire. C'est s'approprier notre histoire. **Il faut que j'aille puiser dans la littérature sur les récits de vie !! Nota bene.**

Camille dit que son témoignage à La Veille lui a permis de littéralement s'actualiser. Elle a pris conscience de certains événements de son passé et cela a contribué à ce qu'elle crée du sens par rapport à son histoire. Elle attribue essentiellement cet impact à l'écoute du coordonnateur qui, à deux reprises, lui a permis de cheminer de sorte qu'elle fasse des liens qu'elle n'avait jamais faits en ce qui a trait à sa condition. Cela a permis de révéler des aspects de son histoire qui étaient enfouis. Aujourd'hui, elle estime comprendre mieux certains aspects de sa vie, grâce au témoignage. Parler c'est devenir, c'est marcher devant soi, disait l'autre.

Parler pour briser l'isolement. C'est comme aussi une responsabilité de partager certains secrets. Je dois dire ça. C'est comme la responsabilité éthique d'être généreux de son expérience pour que les autres apprennent de nous et ça, ça valorise, quand les autres écoutent. Il y a une forme de reconnaissance !!!

On reconnaît l'expérience. La collectivité la met à profit et la positionne de manière à apprendre d'elle et s'actualiser. La Veille souhaite ça. Ouvrir un espace pour que des personnes témoignent.

Il y a aussi l'expérience de La Veille Électronique comme vecteur de liens sociaux. Jacynthe dit avoir fait des rencontres, avoir échangé sur sa maladie avec des personnes qui partagent la même condition. Elle s'est rendu compte que d'autres vivaient des souffrances. Est-ce qu'elle s'est sentie solidaire de ces personnes ? Il y a du lien social créé aussi dans l'exercice de diffuser son témoignage. Parce que Jacynthe souhaite se relier avec d'autres personnes. Elle souhaite partager, par le biais de la caméra, son expérience avec d'autres qui, peut-être, pourraient se retrouver dans la même situation qu'elle. C'est sa contribution. Puisqu'elle ne peut pas donner de sang, elle dit au moins qu'elle peut raconter son histoire. Raconter son histoire pour que d'autres puissent la connaître. Elle dit que ça lui fait du bien de penser à ça : que d'autres sachent que ça existe ce vécu du VIH. Ainsi, elle se sent en lien avec d'autres ?

Journal de bord

7.7.11

La Veille Électronique, un lieu de médiation entre le privé et le public...

L'entrevue de Marc, c'est l'expression d'une solidarité à l'endroit des PVVIH, mais d'autre part, et surtout, l'expression d'un amour à l'endroit de sa mère. Il dit vouloir en parler pour l'aspect préventif de ses interventions, mais il note aussi que personnellement, ça lui fait du bien. Il dit clairement que ça libère. C'est libérateur de dire. Il souhaite toucher des gens. Il note l'indicibilité et l'invisibilité de la problématique dans les discours, dans l'éducation. Il décide de prendre cette responsabilité d'en parler, de montrer. Il trouve important de montrer que ça existe. Cette expérience existe et des gens la vivent.

Il y a des témoignages de personnes. La Veille c'est un carrefour d'expériences diverses. Il s'y rencontre toutes sortes d'histoires, des histoires, des récits. En produisant le récit, la personne y voit plus clair. Qu'en est-il de la personne qui entend le récit ? Est-ce que d'écouter ses discours participent à modifier la manière de parler du VIH.

Ce que trois personnes m'ont dit c'est que la principale motivation c'est d'être écouté. Louis est un peu à côté de la plaque quand il dit que les personnes le font uniquement pour elles-mêmes, pour se faire plaisir, pour les prises de conscience individuelles qui en découlent. Dans l'ordre, c'est d'abord pour être écouté, pour sensibiliser, pour susciter de la compassion. C'est de dire des secrets pour susciter la compassion, l'empathie. Ça ressort fort : dire des secrets pour susciter la confiance des gens. Inspirer une force qui démontre à d'autres qui vivent aussi des souffrances de dévoiler, les encourager à en parler sans le faire. Et le fait de se confier donne confiance pour que d'autres fassent des confidences.

La Veille semble s'adresser aussi à des personnes qui ne fréquentent pas trop les psy. Non...

L'atmosphère intime. Il faut sonder ça plus. L'atmosphère intime permet de plonger dans l'expérience des personnes – de les faire cheminer d'une part et d'autre part – de montrer, sans trop de polissage des véritables expériences du VIH.

Qu'est-ce qui fait qu'on va profond ? La caméra représente l'intimité collective ? La caméra permet de symboliser un public anonyme. Dans le confort d'une entrevue où on parle de ce qu'il y a à parler, souvent dans une atmosphère paisible ; une atmosphère où on ne risque pas les menaces ; une atmosphère où les personnes ne vivent pas le stress relié au dévoilement.

Les personnes sentent le besoin de témoigner. Mais étant donné le caractère stigmatisé de la maladie, elles souhaitent dévoiler dans un environnement stable, pacifié, solidaire. La Veille offre tout ça. La Veille ouvre l'espace intime. N'y a-t-il pas, après tout, un paradoxe dans cette question d'intimité collective ?

Comment une intimité peut-elle être collective ? Pourtant, La Veille le fait à l'aide de l'art, à l'aide de la caméra. La personne qui est filmée, son témoignage voué à être diffusé, devient public. La Veille permet une action pour le moins hors du commun : **poser un geste public sur un thème privé, dans une atmosphère intime et protégée.**

Contribuer.

Créer du lien social = dans un contexte hypermoderne.

Ce n'est pas rien... Générer de l'altérité et susciter de l'empathie, de l'écoute pour la souffrance des autres, de la compassion.

Un besoin de fonder une communauté, faire cohabiter les paroles.

Journal de bord**15.07.11**

Il y a des événements qui méritent réflexion...

Qu'est-ce que cette rencontre entre Louis Dionne et moi. C'est questionnant. Qu'y a-t-il à l'œuvre? Dépoussiérons tout cela.

La relation chercheur-praticien

J'ai l'impression que Louis n'aime pas beaucoup l'université. Lui n'est pas très scolarisé. Il vit manifestement un complexe par rapport à cela. Je comprends. Qu'est-ce qui aurait pu être fait pour atténuer ce complexe? Est-ce ma responsabilité d'atténuer ce complexe? N'est-ce pas plutôt une responsabilité partagée? Est-ce que ce sont des éléments à prendre en considération dans le milieu du processus? Est-ce que ce sont des éléments qu'il faut nommer? Des fois, il y a des choses, et ça nous ramène à la communication, qu'il ne faut peut-être pas nommer. Parce que ça fait trop mal. Des choses que l'on sait, qui flottent... Dans l'interaction, on sait que c'est là. Peut-être que tout le monde sait que c'est là. Mais il ne faut pas en témoigner. Parce qu'on sent que l'autre n'est pas prêt à encaisser. Ou parce qu'on sent que nous-mêmes, nous ne sommes pas assez compétents, ou trop émotifs pour le dire... Il y a des choses qu'on est mieux de ne pas dire... Notamment de refléter à Louis qu'il a d'énormes frustrations par rapport à son trajet dans la vie et que ces frustrations viennent se paqueter dans notre relation et que cela nuit considérablement au travail d'équipe.

Il est fru. Beaucoup fru. Il dit qu'il s'est investi beaucoup dans ce projet... Bon... Quelques réunions... Où il était d'accord de se présenter et où il a semblé plus d'une fois y prendre plaisir. Il a poussé pour que soit incluse dans l'objet d'étude l'idée de retour du témoignage sur soi, l'écoute de son propre témoignage. J'ai accepté sans trop de résistance. Je trouvais cela intéressant. Il s'est proposé pour mettre au point un site où les personnes pouvaient écouter leurs témoignages et moi aussi. C'est très bien. Il était libre d'agir de la sorte. Nous étions consentants. Je trouve difficile qu'il me remette sous le nez à quel point je ne fais pas

honneur à sa contribution. C'est comme s'il y a de la jalousie... Il a dit plein de fois que la société est injuste parce que ce sont uniquement ceux qui ont un diplôme qui font leur place. C'est vrai. Ce faisant, il me case dans un camp de vilains, d'emblée.

Le risque d'instrumentalisation

C'est comme s'il pense que je l'instrumentalise. Qu'est-ce qu'une relation d'instrumentalisation. Quelque part, cette accusation, n'est-ce pas qu'une vision? Pourquoi a-t-il l'impression que je l'instrumentalise? Ça veut dire qu'il aurait aimé plus qu'un rapport de recherche comme résultat. Il veut son profit. Moi c'est sûr que j'y trouve un certain bénéfice de travailler avec lui : je mène une maîtrise à terme. Il y a des considérations de pouvoir ici à l'œuvre... Ce que ça représente de faire une maîtrise en termes de réussite sociale? Lui me voit me lancer une carrière sur son dos alors que lui ses affaires roulent difficilement. Louis dit que j'ai abusé de lui. Ouch! Je trouve que c'est très grave comme accusation. Ça vient me chercher beaucoup? Est-ce que j'ai abusé de lui? Je lui ai proposé un projet... Quand le projet ne faisait pas son affaire, je le modifiais pour le rattraper, avec les coûts que ça avait pour moi, en termes de charge de travail. Mais j'assumais ça. Qu'est-ce qui aurait été une relation d'instrumentalisation? Moi je fais une maîtrise pour répondre à un désir personnel, une quête de sens. Je jouis de la satisfaction que m'amène certaines réponses partielles à des questions complexes que je me pose comme : qu'est-ce qui génère de l'exclusion sociale, comment agir sur celle-ci, comment les gens la vivent, comment des gens peuvent agir sur leur société. Et la souffrance, comment peut-on aller mieux en tant que société? Et la compassion? Et la solidarité? Comment insuffler de la solidarité? Peut-on demander la solidarité? Où est-ce qu'elle émane des consciences à une époque ou suite à des événements? Peut-on créer ces événements? Bref... Le projet de Louis fait ça à plusieurs niveaux. Je voulais étudier ce type d'action. Ça m'a transformé d'ailleurs.

La recherche transforme

Oui... La recherche transforme c'est le moins qu'on puisse dire. J'ai changé. Différents « résultats » de recherche se sont imbriqués dans mon identité. Comme l'idée de parler de ce qui compte. Ce que les personnes du corpus disent c'est qu'elles ressentent le besoin de parler de ce qui compte, d'avoir des espaces pour faire cela. Et que quand on se prête à cet

exercice, ça déclenche chez les autres aussi, le goût de se confier sur des choses qui comptent vraiment. Et que ça, ça crée de la réciprocité. On se sent en lien. C'est une qualité de lien social qui procure du bonheur. On sent que notre souffrance, ou même simplement notre identité est reconnue. On sent aussi de la confiance. Confiance en l'autre; qui a accepté d'accueillir, confiance en soi parce qu'on a eu le courage de dire. Et le tout participe d'une lucidité de soi, une conscience de soi. Ça, je l'ai imprimé dans mon identité. Je cherche cette intimité collective avec mes proches, je l'admets.

Le choix d'un terrain de recherche

Bien que le projet de La Veille Électronique soit porteur..., je ne recommande pas que d'autres étudiantEs choisissent un terrain de recherche avec un organisme aussi instable et bancal. Il faut une organisation ancrée, qui fait l'objet d'un financement récurrent, qui jouit d'une certaine réputation. En même temps, on m'a recommandé de documenter sa pratique. J'ai fait confiance et je me suis lancé. Puisqu'il faut se lancer... Ce n'est pas des regrets. Même que je suis assez content à l'idée de faire une maîtrise sur des groupes marginalisés. C'était le but. Mais faire du 1 à 1 avec quelqu'un plutôt qu'avec une organisation plus patentée, c'est assez drainant.

L'anxiété

C'est vrai que l'anxiété que ça me procure ne lui appartient pas. J'ai de la difficulté à résoudre ça. Est-ce que c'est normal de sentir de l'anxiété quand on se fait rudoyer? Ou est-ce que c'est moi qui me mets cette anxiété. En même temps, l'anxiété semble être le lot de TOUS (non... sauf une personne... mais il fait sa maîtrise sur une tourbière, c'est moins anxiogène...) ceux que je connais qui font une maîtrise engagée en sciences sociales. Je ne peux pas lui faire porter la responsabilité des problèmes qu'a occasionnés notre relation. Qu'est-ce qui est à la base de tout ça? C'est ma volonté de bien mener à terme. Je pense que je vois un certain décalage avec ma conception de moi aussi. Je me perçois – et j'ai toujours eu le reflet – de quelqu'un qui est habile sur le plan relationnel, c'est-à-dire quelqu'un avec qui il est aisé de travailler. Et là... C'est le bordel... C'est vrai que je vais trop vite. Je vais trop vite pour lui. J'en prends conscience. Les groupes communautaires doivent se foutre un peu des connaissances théoriques qui se dégagent de l'analyse de leur vécu. J'ai demandé à

Louis ce qu'il veut pour la suite du projet. Je comprends que les attentes doivent être claires entre les partenaires. C'est la base. Comment espérez-vous tirer profit de cette situation? Il faut répondre à cette question. Et voir si on peut satisfaire les attentes. Mais dans tous les cas, il faut aller moins vite. Les universitaires maîtrisent un savoir, ils ont un langage spécifique. Le fait de travailler avec du terrain permet justement de briser la conception d'une université autoréférencée qui se recycle ses propres idées. Mais bonjour le « choc des cultures » (Jocelyne Lamoureux). Ça prend un temps fou pour inclure tout le monde à toutes les étapes. Et moi je suis un étudiant à la maîtrise, j'enseigne à un groupe communautaire comment on fait de la recherche en même temps que je l'apprends. C'est un peu dingue... Bonjour l'anxiété, d'autant que les attentes de ce groupe me semblent très importantes.

Être devant et derrière en même temps, une injonction paradoxale ? (Mireille Tremblay, 2011)

Serait-ce le paradoxe qu'il faut assumer en recherche-action. Il faut assumer un leadership et être leadé d'un autre côté. Les groupes doivent exercer du leadership dans le processus. Pour ce faire, le chercheur doit lâcher prise sur un certain nombre de dimensions de la recherche. Plusieurs décisions qui ont été prises dans le projet, c'est Louis qui les a prises. Le fait d'inscrire les activités de recherche dans les activités normales de La Veille, le fait de filmer les personnes. Il est dans la problématique, dans le cadre conceptuel, dans la révision du questionnaire d'entrevue, il a élaboré la méthodologie avec moi, il a formulé la question de recherche, il va participer à l'interprétation des données, je lui donne les cassettes d'entrevue, il est invité aux activités de restitution avec les gens, il a lu le formulaire éthique, lu les lettres de consentement. Il me semble que j'ai fait preuve d'un certain relâchement. Mais quand je laisse sous-entendre que je trouve qu'il est un peu envahissant, il m'accuse de l'accuser... C'est dur.

Comme intervenant, j'ai déjà été devant et derrière en même temps. De la manière dont j'avais travaillé avec les jeunes dans le cadre de deux projets en particulier. Mais comme intervenant, c'est comme si j'avais plus de temps. Là on est circonscrit dans le temps, j'ai un boulot qui m'attend après... Je ne peux pas éterniser ça. Il faut que j'exerce un leadership. J'ai essayé, je pense, de lui faire exercer le plus de leadership possible, à l'intérieur de ce

qu'il est possible pour moi de le laisser exercer. Un paradoxe pour le moins insoluble... Ça le contrarie beaucoup ce paradoxe. Il le ressent. Il est vrai que je l'ai porté un peu à différentes reprises. Il n'est pas fou, il a senti à différentes étapes qu'il était un fardeau. Je pense qu'une recherche-action collaborative peut fonctionner à la maîtrise juste si le groupe est familier avec de la recherche collaborative et qu'il est sensible aux contraintes universitaires, aux langages, aux paramètres. Le temps d'une maîtrise est trop court pour apprendre à des groupes de quelles manières la recherche peut leur être utile. Je ne veux pas voler personne. Voilà.

Oufff...

Journal de bord**24.08.11**

Bonjour,

C'est intéressant ce qui se passe en ce moment. J'ai organisé une thématization des entrevues, à la lumière bien sûr du cadre théorique. Mais aussi avec une attitude qui laisse place à l'émergence de ce que contiennent les entrevues en matière de sens.

Je suis prêt à soumettre le tout aux participantEs.

J'ai parlé de réflexivité dans une communication avec Émile où je lui parlais des retombées possibles de la poursuite d'une intervention réflexive en ma compagnie. Il a questionné l'utilisation du terme réflexif. Qu'est-ce que le terme réflexif dit que le terme réflexion ne dit pas, demande-t-il ?

Émile est intéressé, dans l'exercice du témoignage, surtout par l'aspect identitaire du témoignage. Il a été impressionné par le caractère « construisant » du témoignage. Il a apprécié, dans l'exercice, le fait de pouvoir construire son discours sur son expérience et y donner un sens. N'est-ce pas la réflexivité ?

Devrais-je investiguer, dans la littérature sur les histoires de vie, sur la narrativité, ce que procure sur le plan personnel, une réflexivité, une conscience de soi ? N'y a-t-il pas quelque chose en lien avec le bonheur ? Avec une identité forte ?

Journal de bord**29.08.11**

Les personnes du corpus souhaitent participer à une autre étape de recherche; celle qui consiste à valider les pistes interprétatives que j'ai formulées à l'égard de mon cadre théorique.

Non... Ce n'est pas de cela dont je veux parler...

Je pense que je me sens intervenant avec Louis. Pourquoi est-ce que je me sens une telle responsabilité vis-à-vis de lui? Pourquoi suis-je si conciliant à son égard. C'est TELLEMENT difficile de travailler avec lui. J'aurais pu ou dû l'abandonner il y a longtemps. C'est comme si je tiens à ce que lui et moi réussissions à passer au travers. Lui est exclu (et s'exclut lui-même) de tous les projets VIH. Il n'est vraiment pas du monde, je comprends un peu pourquoi. Je veux l'aider. Parce qu'il galère. Et lui il sabote, mais il me dit que c'est moi qui sabote.

Des fois, j'ai l'impression qu'il veut me piéger. Il attend que je fasse une erreur et paf! Ça lui donne une raison de me rentrer dedans. Moi ça me rend nerveux, alors je marche sur des œufs. Et lui le sent, alors il ne me fait pas confiance. C'est vraiment une mauvaise ambiance de travail.

Son feedback est souvent rude. Il joue au maître avec moi. Tu dois faire ci ou ça. Il me voit comme une espèce d'apprenti. C'est assez éreintant.

Ce qu'il faut entre un praticien et un chercheur, c'est de la confiance. Au final, une recherche-action, ce sont des personnes qui se rencontrent : des histoires. C'est comme s'il faut donner autant d'attention à l'aspect humain qu'à l'aspect intellectuel. En deux ans, deux ans et demi. Il faut du temps pour se consacrer à l'autre. Pour faire part intégralement de ses intentions, ses désirs, de ce que l'on est. Or, j'ai vite dû écrire dans le processus. Il y a un

cheminement à suivre à la maîtrise qui ne permet pas de se consacrer à la dimension humaine comme il le faut il m'appert.

Peut-être ais-je trop pris de responsabilités. Peut-être que je l'ai trop impliqué? Peut-être aurais-je dû lui demander de m'ouvrir un corpus. Parce que pour l'impliquer correctement, peut-être m'aurait-il fallu plus de temps.

À l'écouter des fois, j'ai l'impression d'être un salaud. Alors que moi... Tout ce que je souhaitais c'est faire une maîtrise, apprendre, et donner un coup de main dans un même mouvement, participer à une cause. Et bien ce sont des gens sensibles qui constituent cette cause. Et participer à une cause, c'est rencontrer des sensibilités il me semble. Enfin, il semble...

Journal de bord**02.12.11****Rencontre de bilan avec Louis Dionne**

J'ai rencontré Louis Dionne lundi dernier pour faire le bilan de la démarche avec La Veille. Nous avons beaucoup réfléchi aux différentes étapes par lesquelles nous sommes passés.

Ce qui a surtout posé problème à Louis et ce qui a été la source de nombreux conflits c'est que je lui avais dit que c'était un projet de collaboration commun. Cela l'avait mobilisé. Cela lui avait donné le goût de s'engager. Mais nous n'avions pas défini clairement les rôles et responsabilités de chacun dans le processus. Il s'attendait à ce que ce soit autant son projet que le mien. J'ai dû prendre certaines décisions à différents moments pour que le travail avance et qu'on ne passe pas des semaines à s'obstiner sur le nombre de personnes qui devaient participer au projet. Quand je prenais ces décisions, il se frustrait. Nous aurions dû définir les rôles et responsabilités de tout le monde avant le projet.

Ce qu'il a trouvé difficile c'est ma vitesse d'exécution. Manifestement, le projet avançait trop rapidement à son goût. Il consacrait beaucoup de temps à réagir à mes textes. Il m'apparaissait que lorsqu'il répondait à mon texte, il engageait un dialogue avec lui-même aussi, en réfléchissant à sa pratique certes, mais aussi à son rapport au monde, à ses visées d'action, la légitimité de ses gestes, etc.

Ma présence naïve l'a forcé à expliquer le plus clairement possible son univers théorique et sa pratique. Il dit que ma présence lui a aussi permis de discuter des nuances et les détails de sa pratique qui lui semblent très importants. Les débats que nous avons eus l'ont amené à consolider certaines de ses positions et à en nuancer d'autres.

Il a éprouvé beaucoup de plaisir à participer au projet. Il dit avoir mis en mots sa pratique. Il estime avoir été capable de bien la décrire et qu'avec mon rapport de recherche, il pourra la faire connaître à d'autres personnes aussi.

Il dit que sa plus grande gratification provient d'avoir réussi à transmettre les idées qui sont à la base de La Veille Électronique. Il a le sentiment que cette démarche permet de faire reconnaître sa pratique et de mettre de l'avant le projet de changement social que celle-ci induit.

Il est déçu que le projet manque de contenu sur le rapport des séronégatifs avec La Veille. Il aurait aimé savoir quelle est l'expérience du témoignage des séronégatifs. Moi je voulais plutôt me concentrer sur les séropos. Il a dû lâcher le morceau dans sa négociation avec moi sur les paramètres du projet. La recherche-action est une négociation.

C'est terminé.

BIBLIOGRAPHIE

Références bibliographiques

- Alonzo, Angelo, et Nancy Reynolds. 2000. «Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory».
- Antoniotti, S., C. Manuel, C. Sapin, P. Auquier et J. L. San Marco. 2002. «Déclaration obligatoire de l'infection par le VIH. Justifications épidémiologiques et interrogations éthiques». *Santé Publique*, vol. 14, no 1, p. 63-73. In *Cairn*. En ligne. <<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2002-1-page-63.htm>>.
- Archibald, Chris (2007). Actualité en épidémiologie sur le VIH/SIDA. Agence de la santé publique du Canada. Ottawa, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses: 142 p. En ligne. <http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/pdf/epi2007_f.pdf>.
- Attaher, Ousmanne. 2005. «Pratiques de stigmatisation et de discrimination associées au VIH/SIDA au MALI». Mémoire, Montréal, Sociologie, Université du Québec à Montréal, 224 p.
- Bitera, Raphaël, Michel Alary, Micheline Fauvel et Raymond Parent (2009). Programme de surveillance de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec: mise à jour des données au 30 juin 2009. . Institut national de santé publique du Québec, Gouvernement du Québec
- Bonneville, Luc, Sylvain Grosjean et Martine Lagacé. 2007. *Introduction aux méthodes de recherche en communication*, Éditions de la Chenelière: Gaétan Morin, pp.187-191 p.
- Bouchard, Pierrette. 1994. *La recherche qualitative études comparatives*. Ste-Foy, Québec: Université Laval Faculté des sciences de l'éducation Laboratoire de recherche en administration et politique scolaires.
- Boutin, Gérauld. 1997. *L'entretien de recherche qualitatif*. Ste-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- , 2007. *L'entretien de groupe en recherche et formation*. Montréal: Éditions Nouvelles AMS.
- Bujold, Marie Yolande (2009). Rapport d'évaluation - La Veille c'est nous tous. Montréal, Centre Kulturebine, Art et société: 24 P. p
- Burell, Gibson, et Gareth Morgan. 1979. «Sociological paradigms and organisational analysis: elements of th sociology corporate life». *Irwin Publishing*, p. pp.1-37.

- Croizet, Jean-Claude, et Jacques Philippe Leyens. 2003. *Mauvaises réputations : réalités et enjeux de la stigmatisation sociale*. Paris: Armand Colin.
- Cyrulnik, Boris. 2010. *Mourir de dire : la honte*. Paris: O. Jacob.
- De Queiroz, J., et M Ziolkowski. 1997. *L'interactionnisme symbolique*. Rennes: PU de Rennes, P.133 p.
- Delor, François. 1997. *Séropositifs trajectoires identitaires et rencontres du risque*. Paris ; Montréal: Paris ; Montréal L'Harmattan.
- DesAulniers, Luce (2010). Séminaire de maîtrise en communication, Identité et altérité en terrain. COM 8123-20. Montréal
- Deschamps, C. 1989. «Considérations éthiques sur les difficultés méthodologiques rencontrées dans la conduite d'une approche phénoménologique». *revue de l'association pour la recherche qualitative*, vol. 2, no automne, p. 19-28.
- Descleaux, Alice. 2002. «Stigmatisation, discrimination: que peut-on attendre d'une approche culturelle?». In *Table ronde de l'UNESCO* (29 novembre 2002).
- Deslauriers, Jean-Pierre. 1991. *Recherche qualitative guide pratique*. Coll. «Thema». Montréal: McGraw-Hill.
- Deslauriers, Jean-Pierre, et Yves Hurtubise. 2000. *Introduction au travail social*. Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Dubet, François. 1994. *Sociologie de l'expérience*. Paris.
- Fraser, Nancy. 2005. *Qu'est-ce que la justice sociale? : reconnaissance et redistribution*. Paris: Paris : Éditions La Découverte.
- Gagnon, Marilou. 2011. *Outils-Nous* (Montréal). COCQ-SIDA.
- Gauthier, Benoît. 2003. *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*, 4e éd. . Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Glevarec, Hervé, Éric Macé et Éric Maigret. 2008. *Cultural studies : anthologie*. Paris: Armand Colin : Institut national de l'Audiovisuel.
- Goffman, Erving. 1973. «La présentation de soi». In *La mise en scène de la vie quotidienne*, Éditions de Minuit, p. p.25-49. Paris.
- , 1975. *Stigmate les usages sociaux des handicaps*. Coll. «Le Sens commun». Paris: Éditions de Minuit.

- Hall, Stuart. 2008. *Identités et cultures: Politiques des Cultural studies*. Paris.
- Holliday, Ruth. 2000. «We've been framed: visualising methodology». *The Sociological Review*, p. 503-521.
- Honneth, Axel. 2004. «Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la « reconnaissance »». *Revue du MAUSS*, vol. 23, no 1, p. 137-151. In Cairn. En ligne. <<http://www.cairn.info/revue-du-mauss-2004-1-page-137.htm>>.
- Jürgens, Ralf, et coll (2008). Dix raisons de s'opposer à la criminalisation de l'exposition au VIH ou de sa transmission. Initiative Droits et Santé, Open Society Initiative: 40 p. p
- Laberge, Luc. 2000. «Aspects sociopolitique de la prévention du VIH auprès des personnes consommant des drogues par injection». *Nouvelles pratiques sociales*, vol. 13, no 1, p. 153-172.
- Lacaze, Lionel. 2008. «La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatique » revisitée». *Nouvelle revue de psychosociologie*, vol. 5, no 1, p. 183-199. In Cairn. En ligne. <<http://www.cairn.info/revue-nouvelle-revue-de-psychosociologie-2008-1-page-183.htm>>.
- Lascombes, Pierre. 1994. «VIH, exclusions et lutte contre les discriminations. Une épidémie révélatrice d'orientations nouvelles dans la construction et la gestion des risques». *Cahiers de recherche sociologique*, no no 22.
- Lévy, Joseph Josy, et Henri Cohen. 1997. *Le sida aspects psychosociaux, culturels et éthiques*. Montréal: Éditions du Méridien.
- Link, Bruce, et Jo Phelan. 2001. «Conceptualizing stigma». *Annual Review of Sociology*, vol. 27, p. 363-385.
- Lipari, Lisbeth. 2010. «Listening, thinking, being». *Communication theory*, p. 348-360.
- Malherbes, Jean-François. 1990. «Les fondements de l'éthique». *Éthica*, vol. 2, no 2, p. 9-34.
- Massie, Lyne, et Marianne Beaulieu. 2006. «Les femmes et le dévoilement». *Publication Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé de l'UQAM*, p. 6.
- Mayer, Robert et al. 2000. *Méthodes de recherche en intervention sociale*, 2e édition. Boucherville.
- Mellini, Laura. 2004. *Le SIDA ne se dit pas : analyse des formes de secret autour du VIH/SIDA*. Paris: Paris : L'Harmattan.
- Mendès-Leite, Rommel, et Maks Banens. 2006. *Vivre avec le VIH*. Paris, 389 P. p.

Mensah, Maria Nengeh (2009). VIHSIBILITÉ

Mensah, Maria Nengeh, et Marie-Ève Gauvin (2010). Rapport de la journée d'étude sur la culture du témoignage de la séroposivité au VIH. Montréal, UQAM, École de travail social: 64 P. p

Mensah, Maria Nengeh, et Thomas Haig. 2011. «Becoming visible, being heard? Community interpretations of first-person stories about living with HIV/AIDS in Quebec daily newspapers». *International journal of cultural studies*, p. 19 p.

Mesnier, Pierre-Marie, et Philippe Missotte. 2003. *La recherche-action : une autre manière de chercher, se former, transformer*. Coll. «Collection Recherche-action en pratiques sociales». Paris: L'Harmattan.

Meyor, Catherine. 2007. «Le sens et la valeur de l'approche phénoménologique». In *Approches qualitative en recherche interculturelle: Bien comprendre pour mieux intervenir*.

Michaels, Eric. 1986. *The aboriginal invention of television in Central Australia 1982-1986*. Coll. «Australian Institute of Aboriginal Studies». Canberra.

-----, 1994. *Bad aboriginal-art*. Coll. «Theory out of bounds»: University of Minnesota Press, 200 P. p.

Miles, Matthew B., A. M. Huberman et Jean-Jacques Bonniol. 2003. *Analyse des données qualitatives*, 2e éd. Coll. «Méthodes en sciences humaines». Bruxelles: De Boeck Université.

Mongeau, Pierre. 2008. *Réaliser son mémoire ou sa thèse : côté jeans & côté tenue de soirée*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

Mumby, D.K. 1996. «Feminism, postmodernism and organizational communication studies: a critical reading». *Management communication quarterly*, vol. 9, p. p.259-295.

Nadeau, Robert (1999). Vocabulaire technique et analytique de l'épistémologie. Collection Premier Cycle. Presses Universitaires de France. Paris: 863 P. p

Niewiadomski, Christophe, et Guy de Villers. 2002. *Souci et soin de soi : liens et frontières entre histoire de vie, psychothérapie et psychanalyse*. Coll. «Histoire de vie et formation». Paris: Harmattan.

Paillé, Pierre, et Alex Mucchielli. 2003. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.

- , 2008. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 2e éd. Paris: Armand Colin.
- Patriciù, Sabina. 2003. «L'utilisation du groupe focus comme méthodologie globale en recherche interculturelle». *Association pour la recherche interculturelle*, no 39, p. 11 p. .
- Paugam, Serge. 2009. *Le lien social*, 2e éd. Coll. «Que sais-je? ; no 3780». Paris: Presses universitaires de France.
- Paxton, Suzan. 2002. «The paradox of public HIV disclosure». *AIDS Care*, vol. 14, no 4, p. 559-567.
- Pierret, Janine. 2006. *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Coll. «Lien Social». Paris.
- Pink, Sarah. 2001. «More visualising, more methodologies: on video, reflexivity and qualitative research». *The Sociological Review*, p. 587-599.
- Plummer, Kenneth. 2003. *Telling sexual stories power, change, and social worlds*. London: Taylor & Francis e-Library. En ligne. <<http://www.myilibrary.com?id=33660>>.
- Poisson, Y. 1991. *La recherche qualitative en éducation*. Québec.
- Poupart, Jean. 1998. *La recherche qualitative diversité des champs et des pratiques au Québec*. Boucherville, Québec: G. Morin.
- Reidy, Mary, et Marie-Elizabeth Taggart. 1995. *VIH/sida une approche heuristique et multidisciplinaire : résultats et stratégies pour les professionnels de la santé*. Montréal: G. Morin.
- Sue, Roger. 2001. *Renouer le lien social liberté, égalité, association*. Paris: O. Jacob.
- Taylor, Charles, et Amy Gutmann. 2009. *Multiculturalisme : différence et démocratie*. Paris: Flammarion.
- Tieste, S, et coll. 2003. «Understanding organization through language». *Sage publication*, p. p.71-90.
- Touraine, Alain. 1989. «La crise de la modernité». *Interface*, no Mars-avril, p. p.30-34.
- Voirol, Olivier. 2005a. «Les luttes pour la visibilité». *Esquisse d'une problématique*, vol. 129-130, no 1-2, p. 89-121. In *Cairn*. En ligne. <<http://www.cairn.info/revue-reseaux-2005-1-page-89.htm>>.

-----, 2005b. «Présentation». *Visibilité et invisibilité : une introduction*, vol. 129-130, no 1-2, p. 9-36. In *Cairn*. En ligne. <<http://www.cairn.info/revue-reseaux-2005-1-page-9.htm>>.

Watzlawick, Paul. 1988. *Les cheveux du Baron de Münchhausen*. Paris, pp.9-38 p.

Yelle, Céline, et Réseau québécois pour la pratique des histoires de vie. 2011. *Les histoires de vie : un carrefour de pratiques*. Québec: Presses de l'Université du Québec.

Sites Internet

Site de l'équipe de recherche VIHSIBILITÉ:
<http://www.vihsibilite.uqam.ca/projet/temoignage.asp>

Site de l'organisme Kulturbine :<http://www.kulturbine.com>

Site de l'Association du Art of hosting. : <http://www.artofhosting.org/home/>.

Site du Réseau Dialog : <http://www.reseaudialog.ca/>

Site de la COCQ-SIDA :<http://www.cocqsida.com/>